Commission on the Future of Health Care in Canada

Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada

DISCUSSION PAPER NO.7

Public Participation and Citizen Governance in the Canadian Health System

by

Julia Abelson, Ph.D.
McMaster University

John Eyles, Ph.D.
McMaster University

July 2002

The views expressed herein are solely those of the authors and do not necessarily reflect those of the Commission on the Future of Health Care in Canada.

CONTENTS

Highlights iv

Executive Summary v

Acknowledgments viii

I. Introduction 1

II. How Public Participation Can Contribute to the Health System and the Expression of Democratic Values 3
Public Participation and Citizen Governance Ideals 3
Participation and Governance Ideals in the Health System 4
Public Participation and Improved Information 4
Public Participation, Public Values and the Values of the Health System 5
Public Participation and Commitment to Public Institutions 6
Public Participation for Efficiency or Efficient Public Participation? 7
The Darker Side of Public Participation 8

III. The Canadian Experience with Public Participation in the Governance of the Health System 10
Different Means for Different Ends 10
Public Participation in Regionalized, Devolved and Community Health Governance Structures: Promise and Reality 11
Public Participation on Regulatory Bodies: Governing the Health Professions 13
Consulting the Public for Health Care Decision Making 13
The Public's Perspective on Public Participation 14

IV. The Future of Public Participation and Citizen Governance in the Health System 16
Which Way Forward? Recommendations for Enhancing Democratic Processes and Citizen Governance of the Health System 17
Guiding Principles 17
Strategic Recommendations 18
Technical Recommendations 20

V. Conclusions 22

Notes 23

References 24

Highlights

The public participates in the governance of the health system in a variety of ways in pursuit of multiple and sometimes conflicting goals. Public participation may be undertaken to improve decision making and health system performance, to foster a more active, engaged and public-spirited citizenry, or both. At present, an increasingly pluralistic and fractured public does not appear by its participation to contribute to improved efficiency, increased public commitment to the health-care system, or to deepened values of solidarity and tolerance. The desire for public participation to contribute to these goals must be balanced against the value of public participation in its own right, as a basic feature of democratic society.

Participation may never contribute to a more efficient health system and may, at times, lead to the inefficient allocation of resources. Its greater potential lies in its ability, through legitimate and accountable participation, to strengthen citizen commitment to health programs and policies, and to encourage the expression of democratic values.

To enhance democratic processes, we recommend:

- recognizing the multiple goals of participation and their inherent tensions;
- recognizing a major role for interested parties in the governance of the health system;
- capitalizing on the public's tendency toward issue-based participation.

To enhance links between citizens and their political institutions, we recommend:

- establishing and enhancing roles for "health system advocates" at regional/local, provincial and national governance levels;
- providing accessible, identifiable opportunities for direct citizen input;
- cultivating civic infrastructures as "institutions" for democratic participation.

To improve the legitimacy of public participation processes, we recommend:

- clearly articulating the goals for public participation, its intended product, the selection of participants and its multiple approaches (*transparency*);
- creating an ongoing dialogue with individual and community participants throughout the decision-making process (*accountability*);
- using complementary approaches to respond to different issues, decision making and community contexts;
- pursuing deliberative processes on a selective basis where they have the greatest potential for fostering shared learning and contributing to improved decision making.

Executive Summary

Public participation in the health sector in Canada has taken many forms since the establishment of a universal, publicly administered health system. With so many distinct and overlapping roles and goals for participation in the governance of the health system, public participation can contribute in many ways to the performance of the health system and to the expression of democratic values held in Canadian society. Our discussion of these issues is guided by the following questions:

1. What *can* public participation, and democratic processes more broadly, contribute to the health system, its governance and the values held by Canadians toward and in the health system?

2. What *has* public participation in the Canadian health system contributed toward:
   a) the efficient functioning of organizations in the health sector?
   b) strengthening citizen commitment toward health programs and policies? and
   c) encouraging the expression of democratic values in Canadian society?

3. What *are* reasonable objectives for public participation in the future governance of the Canadian health system and how can more effective, legitimate processes be created to achieve these objectives?

Public participation in the health system is primarily concerned with:

- improving the quality of information regarding the population's needs and preferences;
- encouraging public debate over the fundamental direction of the health system;
- ensuring public accountability for the processes within and outcomes of the system;
- protecting the public interest.

The pursuit and achievement of these goals are one indicator of how well a health system is performing with respect to the efficient and equitable achievement of its desired goals and outcomes. A strong democratic presence in and commitment to the governance of public institutions is also believed to contribute to the development and maintenance of a civic culture that promotes the values of solidarity and tolerance.

At present, an increasingly pluralistic and fractured public does not appear by its participation to contribute to improved efficiency, increased public commitment to the health care system, or to deepened values of solidarity and tolerance. The desire for public participation to contribute to these goals must be balanced against the value of public participation in its own right, as a basic feature of democratic society.

Participation may never contribute to a more efficient health system and may, at times, lead to the inefficient allocation of resources. Its greater potential lies in its ability, through legitimate and accountable participation, to strengthen citizen commitment to health programs and policies, and to encourage the expression of democratic values.

The experience with public participation in the governance of the Canadian health system can be summarized by the following statements:

1. citizen domination by powerful groups interested in involving the public when it suits their purpose;

2. policymakers touting citizen governance as a critical element to achieve more responsive decision making while using these structures as instruments of cost cutting and restructuring;

3. the ability for only the most educated and sophisticated and arguably the most unrepresentative and biased "publics" to participate as citizen governors;

4. an increasingly cynical public weary of pre-determined illegitimate public consultation processes, reluctant to take responsibility for decision making, seeking more accountable consultation.

We offer the following guiding principles and recommendations for improving democratic processes and citizen governance in the health system:

To enhance democratic processes, we recommend:

- recognizing the multiple goals of participation and their inherent tensions;

  As long as there are competing objectives for public participation, there will be difficulty reaching agreement on how best to proceed. Focusing efforts on trying to achieve multiple goals simultaneously is extremely difficult and would warrant substantial resource investments. A more fruitful strategy is the articulation of distinct goals for public participation as viewed for different governance levels, individuals and communities.

- capitalizing on the public's tendency toward issue-based participation;

  It is unreasonable to expect "disinterested" citizens to function as citizen governors. The public is most likely to get involved when they are affected by an issue. This approach to participation should be fostered along with an approach that emphasizes "accountable consultation" (i.e., assurances that input will be considered in the decision-making process).

To enhance links between citizens and their political institutions, we recommend:

- establishing and enhancing roles for "health system advocates" at regional/local, provincial and national governance levels;

  Health system advocates should be established as "guardians" of the public health system to improve the interface between citizens and their governing institutions. These could be implemented at all governing levels and modelled after other advisory bodies such as the National Round Table on the Environment and the Economy.

- developing and cultivating civic infrastructures as "institutions" for democratic participation;

  In an increasing number of public sector arenas, existing social and civic networks are being relied upon to build the needed capacity for participation and shared decision making. Civic organizations are important channels of public participation and are able to attract citizen involvement. Regional health authorities could be used to foster and build this civic infrastructure by supporting service user and citizen networks. Examples of these types of networks that have become important vehicles of community capacity building include the community health boards in Nova Scotia and citizen advisory committees in Saskatchewan.

To improve the legitimacy of public participation processes, we recommend:

- clearly articulating the goals for public participation, its intended product, the selection of participants and approaches (*transparency*);
- creating an ongoing dialogue with individual and community participants throughout the decision-making process (*accountability*);
- using complementary approaches to respond to different issue, decision making and community contexts;
- pursuing deliberative processes on a selective basis where they have the greatest potential for fostering shared learning and contributing to improved decision making.

Acknowledgments

We are grateful to two anonymous reviewers for their comments on an earlier version of this paper. We thank Patricia Collins, Colin McMullan and Lydia Garland for their research assistance. We are also grateful to a number of researchers and decision makers across Canada with whom we have interacted over the past several years as part of a collaborative research program on public participation and effective public consultation in health systems decision making (funded by the Health Evidence Application and Linkage Exchange Network, the Canadian Health Services Research Foundation, and le Conseil de la santé et du bien-être du Québec). We have found these interactions, over and above the published work that has arisen from this research program, extremely helpful in shaping some of the ideas expressed in this paper.

I. Introduction

Public participation in the health sector in Canada has taken many forms since the establishment of a universal, publicly administered health system. Citizen users routinely act as "consultants" in service and program planning offering their advice about service needs and problems. Interested citizens act as resource allocators through membership on priority setting committees and, ultimately, as health system governors in their role as hospital, health centre or health authority board members. The public also participates as "protector of the public interest" through membership on regulatory bodies. Increasingly, the public is being asked to offer its views about the future directions of the health system, either through opinion polls or more in-depth public dialogues. Formal, explicit public participation mechanisms have been called for recently within a federal/provincial/territorial agreement to ensure the health system's accountability to the public.

With so many distinct and overlapping roles for the public, and goals for its participation in the governance of the health system, public participation can contribute in many ways to the performance of the health system and to the expression of democratic values held in Canadian society. This paper discusses these issues and is guided by the following questions:

1. What *can* public participation, and democratic processes more broadly, contribute to the health system, its governance and the values held by Canadians toward and in the health system?

2. What *has* public participation in the Canadian health system contributed toward:
   a) the efficient functioning of organizations in the health sector?
   b) strengthening citizen commitment toward health programs and policies?
   c) encouraging the expression of democratic values in Canadian society?

3. What *are* reasonable objectives for public participation in the future governance of the Canadian health system and how can more effective, legitimate processes be created to achieve these objectives?

Before addressing each of these questions, we briefly discuss a number of concepts that will be referred to throughout the paper to ensure a common understanding at the outset. First, *public participation* is a broad set of practices that includes passive forms of citizen involvement, where the public's views are sought as an input to a planning or decision-making process, and more active involvement through direct participation in decision-making processes and structures. Public participation also encompasses citizen engagement and deliberative democracy. In some sections, we refer to specific forms of public participation that are undertaken within different issue and decision-making contexts. In other sections, we simply refer to the broad range of participation activities. With respect to the "public" in public participation, there are multiple meanings of public and a need to cast widely to consider all those who have a stake in the health system, including users and potential users of care, public and patient advocates, providers and experts who are also citizens as well as taxpayers. Given the paper's orientation to democratic processes and governance, we are primarily interested in the public as actual and potential "citizen governors" with a necessary bias toward those demonstrating an interest in this role.

Discussions of *governance* also feature prominently. Like participation, meanings of governance vary among fields of study and intended audiences. In this paper, governance is viewed as the interaction between citizens, experts and elected representatives in the development and implementation of policies designed to solve social problems. Health system governance may be considered at one or more levels: 1) the macro level (i.e., central or national authority), which has responsibility for the public sector as a whole (e.g., federal or provincial governments or pan-Canadian authorities; 2) the meso level, which includes regional or functional authorities determined either geographically or by population group; and 3) the micro level of specific organizations or communities (Forest et al. 1999). Given the paper's focus on issues of public participation, we are specifically interested in the contributions of citizens, through their democratic participation and interactions with experts and elected officials, to the governance of the health system.

II. How Public Participation Can Contribute to the Health System and the Expression of Democratic Values

Public Participation and Citizen Governance Ideals

The contribution of a participatory citizenry to successful democracy has been the subject of long-standing (and seemingly never-ending) debate among democracy theorists and practitioners. These debates frequently focus on the merits of representative versus participatory democracy[1] (i.e., how directly should citizens be involved in government decision making), the desired goals for participation and the methods for achieving them. Tensions exist between views of participation as an essential element of successful democracy (and inherently desirable in its own right) and participation as a means for achieving something else, be it a specific decision outcome, a desire for more informed, accountable or legitimate decision making, or perhaps to delay or share the blame for a difficult decision. Lying somewhere between these two basic tenets is a desire for public participation to contribute to a more educated and engaged citizenry.[2] Choosing between public participation goals and the means for achieving them is shaped by broader social and economic contexts and changes, and the values held by the governing elite and publics. Over the last few decades, public confidence and trust in representative democracy and traditional political institutions has declined as interest in politics has increased. This relationship has produced a frustrated public, dissatisfied with the status quo, yet unable to find meaningful ways to participate in society (Nevitte 1996; Ekos 1996). The precise source of this dissatisfaction is thought to result from the interaction of economic, cultural and political changes that have altered citizens' views about, and desired relationships with, their political institutions (Inglehart 1995; Inglehart, Nevitte and Basanez 1996). It is also believed to explain the shift away from more traditional notions of representative democracy toward those of direct, engaged citizen participation (Graham and Phillips 1998).

Changing views about public participation are also shaped by shifts in political discourse (e.g., the relative roles of the market versus the state in service provision), structural changes linked to changes in public values systems and evolving concepts of citizenship. For example, the post-World War II period leading up to the establishment of many of Canada's significant social welfare programs was a time of collective problem solving and "pan-Canadian citizenship" (Maxwell 2001, p. 5). The poor health of army recruits, ravages of the Depression and the inadequacy of employment wages to provide basic health propelled public opinion and politicians toward the creation of new economic and social policies that would ensure access to basic government services and, in turn, provide the seeds for a national health insurance program (Taylor 1987). These collective policy goals were pursued alongside unprecedented levels of affluence and expanded educational opportunities over the next 25 years (into the 1970s), and dramatically changed social structures characterized by a strong welfare state and the collective values of universality, equity and equal opportunity.

Over time, however, these collective goals have been replaced by more individualistic goals, again, shaped by economic conditions, periods of retrenchment and the dominance of neo-conservative values, followed by the introduction of market forces into public sector management (Nevitte 1996). These individualistic goals have, in turn, inspired new public

participation ideals of increased public sector accountability and a customer service orientation espoused by new public management principles (Osborne and Gaebler 1992; Borins 1995).

The "new public participation" also hinges on a perceived need for social capital to enable citizens in communities and organizations to solve problems collaboratively (Putnam 1993). Associational relationships and civic participation are thus seen as being built on mutuality, i.e., *trust* (formed and displayed through personal and social relationships and in institutions) and *commitment* to the common good that may be manifested in commitment to community or local level affiliations or governing institutions (Giddens 1991; Veenstra and Lomas 1999). These calls for increased civic participation, capacity building and the creation of social capital are a partial response to the rise of individualism of the 1980s and view a re-created community as the cornerstone to improvements in social and economic conditions (Putnam 1993; Sandel 1996; Bellah 1985).

Participation and Governance Ideals in the Health System

To what extent do new public participation and governance ideals resonate with those in the health system? As its broad goals, public participation in the health system is primarily concerned with:

- improving the quality of information regarding the population's needs and preferences;
- encouraging public debate over the fundamental direction of the health system;
- ensuring public accountability for the processes within and outcomes of the system;
- protecting the public interest.

Taken together, the pursuit and achievement of these goals are indicators of the health system's performance with respect to desired goals. A strong democratic presence in and commitment to the governance of public institutions are also believed to contribute to the development and maintenance of a civic culture that promotes the values of solidarity and tolerance, also a potentially desirable goal for the health system. As we discuss in the following sections of the paper, public participation in its various forms may both contribute to and thwart the achievement of these desired goals.

Public Participation and Improved Information

A basic objective of public participation is to obtain information from the public about its needs and preferences to design a responsive health system. This objective was the basis for the creation of some of the earliest citizen representative health authorities (e.g., health systems agencies in the United States, community health councils in the United Kingdom and district health councils in Ontario) (Checkoway 1981; Checkoway and Doyle 1980; Klein 1976; and Tuohy and Evans 1984). Citizen users are often the most appropriate individuals to provide this information as they can articulate service needs, gaps in service availability or problems with service delivery. The public, generally speaking, feels comfortable providing this type of information and believes it is well suited to this role (Litva et al. 2002; Abelson et al. 1995). This

type of involvement can contribute to more effective governance when user views have been honestly incorporated into the decision-making process and when a range and diversity of views and types of users are involved. It also requires sensitivity to the vulnerability of service users who may be reluctant to "speak out" for fear of losing service. Embracing a customer-centred, patient rights movement in a health system historically dominated by a hierarchy of professions, therefore, requires a significant shift of mindset.

Public Participation, Public Values and the Values of the Health System

The public may be a crucial "idea source" when it comes to expressing the values that should root, and ultimately, guide the health system. Creating a transparent process for involving the public in this way can be difficult, challenged by a complicated relationship between public values, social institutions and changing political discourse. For example, it is not clear whether the post-World War II consensus on the solidarity principles that shaped the Canadian health insurance system (e.g., equity, universality and accessibility) is still held by the vast majority of Canadians or if the consistently strong support for a universal health system has been shaped by the system itself and its symbol of Canadian identity (Giacomini et al. 2001; Maxwell 2001; Health Action Lobby 1992; and National Forum on Health 1997).

Values may also be shaped by interests such as those held by professional organizations looking to protect their organizational culture, industry stakeholders and consumer and patient advocacy groups seeking to mobilize support for or opposition to various policy proposals. The policy elite also wield influence over beliefs and, in turn, support for their policy agendas. All groups use the media as the primary vehicle for interest group "claims-making" (Best 1989) and policy elite "crafted talk" (Jacobs and Shapiro 2000). The establishment of commissions, such as the Commission on the Future of Health Care in Canada, provide additional opportunities for shifting beliefs through the commissioning of ideas (Jenson 1994) and identifying the tensions underlying these values and interests, and the potential methods for resolving them. In these instances, the lines between public "pawn" and "participant" become blurred.

To illustrate this complex relationship, consider recent surveys, opinion polls and public dialogues that have focused on Canadians' eroding confidence in the health care system (Donelan et al. 1999), the "future sustainability" of the health care system and attitudes toward the expansion of insured health services or toward increased privatization (PriceWaterhouseCoopers 1997; Ekos 1999). These evaluations of system performance and deterioration are efforts to gauge public opinion, but they also have the potential to shape Canadians' values toward these issues. Furthermore, these predominantly attitudinal surveys do not reflect on how the public has reached these views.

More detailed analyses of public values toward the health system indicate that the public's values are not reflected as closely in the current system as they once were. More prevalent today are the values of self-reliance, autonomy and choice as well as those of compassion and future investment (Maxwell 2001; Mendelsohn 2002). The current values discourse is also more pluralistic than that which prevailed when Canada's social programs were being established. Now, there is a pluralism of values across population groups such as the young and old, the

affluent and the poor, across regions and governing parties (i.e., those that have embraced market-style reforms versus those that support a large role for the state). This pluralism complicates efforts to pursue unified social policy goals, to maintain a collective approach and to encourage, through participation, the expression of democratic values (Maxwell 2001; Mendelsohn 2002). Within this values discourse, questions arise about the compatibility of choice and autonomy with social insurance models (see Klein 2001). Given that collectivist values appear to be less dominant than they once were, the health care system and its principles may need reinventing to emphasize choice and autonomy within compassion and investments for all Canadians.

It is clear that the public can clearly play an important role in shaping the values expressed by the health system, but there is no single way to elicit or articulate a nation's collective values. We are often interested in ascertaining "Canadians'" values toward the health system with little recognition that Canadians' values exist in individuals and communities, that there may be conflicts between individual and community values with no straightforward way to aggregate from one level to the other (Giacomini et al. 2001). Furthermore, it is unlikely that public participation processes will be sufficient for encouraging the expression of democratic values given the current trend toward more pluralistic and individualistic values.

Public Participation and Commitment to Public Institutions

An increasingly fractured set of public values requires a highly effective set of institutions to manage conflict and find common ground to inform public policy decisions. Our earlier discussion described a citizenry disenchanted with its public institutions and the means available for public participation. Political theorists such as Rousseau and Barber argue that participation contributes to an educated and engaged citizenry potentially supporting collective problem solving and public institutions (Barber 1984). Other arguments suggest that, over time, the public moves from shallow "public opinion" to deeper more reasoned "public judgment" and becomes more willing to take responsibility for its views and more committed to the policies it supports (Yankelovich 1991). At present, the interested public appears eager to participate in meaningful ways but is neither active nor engaged, due in part to weak institutions. To what extent does this phenomenon exist in the health system and what does "public commitment to public institutions" mean in the context of the health system? At a macro level, commitment to public institutions might be considered in terms of support for a publicly funded and administered health system. Through the participatory process, citizens become more knowledgeable about the health care system, more interested in pursuing collective problem solving through public means and shared resources and, hence, develop an increased commitment to a publicly funded system. While this argument is reasonably compelling, it is not clear whether or how much public participation is necessary to achieve this kind of commitment to public institutions although it may be a useful mechanism for mitigating the erosion of this commitment.

At the meso level, public participation in a regional health authority might also promote greater commitment to public institutions. For example, the experimentation with elected health board members in Saskatchewan, Quebec and Alberta represents one method for fostering public

commitment to public institutions, in this case, the health system. We discuss the performance of such mechanisms in the next section of the paper.

The opportunity to foster increased commitment to public institutions is perhaps most likely to be realized at the micro or local governance level through civic participation such as community associations, community health centre boards, and community health councils. In the United Kingdom, citizen-driven community health councils have had a long history of providing input into local health governance structures (Klein and Lewis 1976). In Canada, community health boards were established in Nova Scotia as arms of the regional health boards in the 1990s and the newly established district health authorities, vested with the responsibility for developing community service plans. Despite these examples, regionalization of the health sector in Canada has led to the dismantling of hundreds of local health governance structures and traditional forms of civic participation (Veenstra and Lomas 1999; Lomas 1997*a*). A further challenge is the complexity of some public policy sectors such as health care, which pose a barrier to increasing the civic competence necessary for more than token citizen participation (Dahl 1992).

Public Participation for Efficiency or Efficient Public Participation?

If public participation and democratic processes are valued as critical inputs to policy decision making and, consequently, health system performance, then it is also plausible to consider how public participation contributes to the "efficient functioning" of the health system. Once again, our examination of this relationship is challenged by the different underlying goals of participation. For example, public participation is often viewed as an end in itself, a desirable goal for democracies and public policymaking and, as such, does not demonstrate obvious benefits beyond the achievement of democratic goals. In the early 1990s, public participation was seen as an instrument for achieving broader health system goals such as improved service coordination and integration (i.e., efficiency) through regionalization and devolution. Considered in this way, what aspects of efficiency does public participation have the potential to influence? In economic terms, there are three different types of efficiency to consider with respect to the provision of public goods such as health and health care:

1. Technical efficiency – for a given output, the inputs required to produce it are minimized or the maximum output is produced from a combination of inputs.

2. Cost-effectiveness – similar to technical efficiency, but the cost of the inputs is also accounted for (i.e., for a given output there will be a specific combination of inputs that will be cost-effective) – "doing things right."

3. Allocative efficiency – links supply and demand by considering the values and preferences of those consuming the outputs (i.e., produce types and amounts of output that people value most) – "doing the right things."

Applying the first two concepts of efficiency to the case of public participation might push us to look for technically efficient ways to involve the public to produce a given output. But the public participation literature rarely describes examples of technically efficient or cost-effective

participation although there is discussion of effective participation processes (Beierle and Cayford 2002; Rowe and Frewer 2000; Petts 2001; and Webler, Tuler and Krueger 2001). A commonly held view is that democratic processes, at best, slow decision making but are essential to ensure that legitimate decisions are made, and at worst, can significantly alter or derail a decision-making process if not carefully "managed" (Abelson and Lomas 1996). In short, public participation is rarely viewed as compatible with the technically efficient or cost-effective functioning of the health system.

Of greater relevance is the notion of allocative efficiency, which considers both the supply/production side of the equation as well as the demands, preferences or values that shape what is produced. The essence of this argument is that information obtained from the public about values, needs and preferences can contribute to the efficient allocation of societal resources (see Hurley, Birch and Eyles 1995). Thus public participation may potentially contribute to the effective performance of the health system by helping create a fully informed citizenry, transparency and, ultimately, accountability, and in this way contributes to the achievement of efficiency goals.

The Darker Side of Public Participation

While it is often assumed that public participation is inherently beneficial to policy decision making, some instrumental goals for public participation have the potential to thwart its well-intentioned promotional efforts. A community's desire to pursue a narrowly defined set of collective interests, for example, often mobilizes citizens to participate actively to achieve their goals. In the education sector, this has manifested itself in pressure being exerted among some groups to opt out of the public education system in pursuit of greater choice (see Stein 2001). The social cohesion fostered within these communities threatens broader collective values of solidarity and tolerance. There are perhaps fewer examples of communities "opting out" within the health sector, but there is little doubt that the intense mobilization witnessed in response to the threatened hospital closures throughout the 1990s entrenched values of intolerance and parochialism within some communities, particularly those where social cleavages previously existed (Abelson 2001).

Public participation at regional and local levels, furthermore, may weaken the attachment to larger-scale public systems and exacerbate current jurisdictional conflicts in Canada between federal-provincial and provincial-local roles in the health system. The emotional attachment that communities develop toward local institutions such as hospitals has clearly contributed to the inefficient allocation of resources. Local hospital restructuring experiences across the country are excellent examples of this local resource attachment phenomenon where communities have fought to keep multiple hospital sites open at the expense of other system goals such as expanded community care (Abelson 2001; Lepnurm and Lepnurm 2001).

An increased emphasis on direct democracy at the expense of representative democracy is another double-edged sword. Mounting concerns about governments being too far removed from citizens and about citizen representatives (i.e., elected public officials) inadequately representing citizen interests or having too many competing interests to represent have led to calls for greater

and more direct citizen involvement in democratic processes through various forms of public participation and citizen engagement. A shift from the historical tradition of rational expert-driven to greater citizen-controlled decision making does not guarantee improvements and may lead to a requirement for greater resource expenditures in the process of training and preparing citizens for their decision-making roles.

In this first section of the paper, we have considered the potential contributions of public participation to the achievement of different health system goals (e.g., efficiency, commitment to public institutions, expression of democratic values). In doing so, we underscore the conflicts that arise in pursuing different health system goals, the multiple goals of public participation itself, and the positive and detrimental influences that public participation may have on the achievement of desired health system goals.

III. The Canadian Experience with Public Participation in the Governance of the Health System?

Different Means for Different Ends

The first calls for public participation in Canada's health system date back to the 1970s when citizen representation on regional health services delivery or administrative boards was recommended by early health system reform reports (Community Health Centre Project 1972; Foulkes 1973) and implemented, in the form of district health councils, in Ontario (Tuohy and Evans 1984). Citizen participation was viewed as a means for rationalizing, integrating and coordinating health services through local structures that would, through community representation, better respond to local health needs. Outside Ontario, which has now had close to 30 years of experience with district health councils and consumer representation, experiments with regional governance structures did not occur until the 1990s. Like its 1970s predecessor, the devolution movement of the 1990s (and accompanying calls for increased public participation) was unanimously accepted by provincial policymakers in the absence of supporting evidence or well articulated plans for its widespread use. Indeed, an international review of devolution initiatives found few studies of its impact on government performance with equivocal results about its merits or weaknesses (Canadian Medical Association 1993). Other evidence questioned the ability of these newly formed structures to achieve community control in the health care sector (Marmor and Morone 1980; Bjorkman 1985).

Calls for greater community control in the health sector signaled a major departure from previous decades of expert and bureaucracy-controlled decision making and health system governance. The prevailing view had been that only professionally controlled governance was compatible with the pursuit of health system efficiency and equity goals. In the early 1990s, provincial governments called for a move away from this privileged relationship between health care bureaucracies and dominant structural interests, namely physicians and hospitals, to increased community control and the creation of new governance structures (Rasmussen 2001).

While community control through citizen governance has been more rhetoric than reality in much of Canada's public health system, we note a fundamentally different history of public participation in Quebec, where recommendations of the Castonguay-Nepveu's Commission of Enquiry on Health and Social Welfare (1967-1971) identified the importance of public and user involvement in health care decision making and positioned such involvement centrally within its reforms by legislating public participation through regional health board elections (Charles and DeMaio 1993; Forest et al. 2000).

Citizen governance has also been a feature of the primary care delivery system in Canada although it has been largely relegated to an "alternative" model to the traditional physician-governed organizations. Centres locaux de services communautaires (CLSCs) were introduced in Quebec in 1972 to provide primary medical and social services to geographically defined populations. Community health centres were introduced in Ontario in the late 1970s as community-governed, globally funded primary health care organizations designed to improve

access to health and health care for the socially disadvantaged and difficult-to-serve populations (Hutchison, Abelson and Lavis 2001; Church 1994).

While citizen governance may be a sentinel measure of democratic control of the health system, the public participates in a variety of other ways that have the potential to influence health system decision making. Public consultation exercises have been the traditional mechanism through which the public provides input to the health system. These are typically government-initiated processes conducted at various stages of a decision-making process to inform planning, priority setting or resource allocation decisions. There is a rich tradition of public consultation in Canada at all levels of government. In the health system, federal and provincial governments, regional and local health authorities (through community, district and regional health councils and boards) routinely seek the public's input, as do higher profile (and ever-present) provincial health commissions, to inform their recommendations.[3]

Public representation on regulatory bodies has long been used as a method of ensuring professional accountability to the public and protecting the public's interest. Legislation governing regulatory bodies stipulates public representation on statutory committees and the governing council, but the degree and type of public involvement on these bodies varies provincially and by health professional. The experiences with each of these public participation approaches are assessed in the following sections.

Public Participation in Regionalized, Devolved and Community Health Governance Structures: Promise and Reality

Canada's 10-year experiment with regionalization and devolution and attempts to increase democratic control over health system governance provides an excellent laboratory for judging the public participation experience. Unfortunately, there is little solid evidence to make any claims about whether and how increased democratic control has contributed to improved system performance. This situation is not unique to Canada, or the health system in particular (Zakus and Lysack 1998). What can be assessed with reasonable rigour, however, is the extent to which increased democratic control has been achieved; how public consultations have contributed to the quality of information used in decision making; and how they have contributed to the public's sense of ownership and commitment to the health system.

Elected regional health boards were established at different times in Saskatchewan and Quebec as tools seen as useful for achieving political accountability and, hence, enhanced responsiveness to local needs. By selecting board members through an electoral process, health boards would be directly accountable to their communities. The experience with these elections is that only those who had the most to lose or gain (i.e., concentrated interests) stood for election. In the health sector, these are typically those who derive their incomes from the system. The communities' diffuse and fragmented interests pose further barriers to participation (Alford 1975; Marmor and Morone 1980; and Tuohy and Evans 1984). Low voter turnout has been the norm (e.g., 10 percent in Saskatchewan's 1999 board elections) with a tendency for higher turn out in rural communities and in highly politicized communities where major cuts were being contemplated (Lomas 2001; Rasmussen 2001).

A 1997 survey of Saskatchewan board members found that 63 percent of members believed that health care reform had increased local control over health care services and 62 percent believed that the quality of health care decisions had improved under the devolved authorities (Lewis et al. 2001). When compared with the experiences found elsewhere in Canada, "there was little that could be attributed exclusively to the electoral process" (p. 346). Furthermore, the experience has demonstrated that health board elections are costly, cumbersome and produce low voter turnout and have failed to foster a more active, engaged citizenry committed to collectivist goals. In light of these experiences, their continued use should be questioned if efficient, effective participation and public commitment are desired goals.

The Quebec reforms of 1991 (Reform Centered on the Citizen) opened the door for broader citizen involvement. Created for the purposes of bringing the health system closer to the population, the establishment of Quebec's regional health and social services boards was also seen to play a role in breaking the monopoly that interest groups appeared to have over decision-making processes (Forest et al. 2000). The goal of increasing community participation through board membership has been achieved, but establishing community control and empowerment has clearly not occurred (O'Neill 1992; Godbout 1981, 1987; Eakin 1984*a*, 1984*b*; Forest et al. 2000; and Abelson et al. 2002).

The Nova Scotia regional health board experience was similar despite the same representation from consumers and providers at the community health board level and a two-thirds to one-third majority of consumer representatives at the regional health board level. Increased public representation is no guarantee for meaningful participation with an "implicit power hierarchy in health care… made up of prearranged tiers of professionals, administrators and consumers"; the lack of consumer ties to constituency support networks; and disparities in technical and administrative skills between consumers and professionals (Sullivan and Scattolon 1995).

Furthermore, early accounts of Saskatchewan health board activities indicate the absence of a public record of board meetings with few open meetings, no published agendas and no opportunities for the public to comment on plans. The only opportunities for citizens to participate came at election time (Rasmussen 2001). In British Columbia, early enthusiasm for a new "closer to home" citizen participation and an open process for designing the shape of the regional health authorities quickly gave way to frustrated participants who no longer felt they were able to influence the boards the way they had envisioned at the outset (Frankish et al. 2002). Fractured decision making and an intensely competitive relationship between politicians and professionals have provided little scope for collaborative problem solving and caused the public to withdraw from their participatory activities, suggesting that "if there is any crisis in health care, it is in the governance of the health system" (Maxwell 2001, p. 22). Thus citizen governance in the health system (and in many other public policy sectors) has remained an elusive goal for decades. Multiple conflicting goals of participation, the reluctance for those with concentrated interests to allow their futures to be determined by others, and the reluctance of the public to take responsibility for decision making have presented significant barriers. Many organizations in the health system have recognized these challenges and are seeking ways to more meaningfully involve the public in their decision-making processes while moving away

from the pursuit of goals of increased community control (Regionalization Research Centre 2000; Abelson et al. 2002).

Public Participation on Regulatory Bodies: Governing the Health Professions

Public representation on regulatory bodies has long been used as a method of ensuring accountability of health care professionals to the public but there have been few attempts to document or assess the public's experiences with this form of participation.[4] It is difficult to determine, therefore, whether or how the broader experiences of citizen governance of the health system is generalizable to that of public participation on regulatory bodies. A review of Governing Councils of Colleges of Physicians and Surgeons across Canada[5] reveals considerable variation in the governing council composition of these bodies with a range of 14 to 25 percent public membership on 7 councils, 30 percent public representation on 1 council and a 40 to 50 percent range of public representation on 2 councils. While the number of public representatives alone is no guarantee of their empowerment, a commitment to greater than 40 percent public membership by the Ontario and British Columbia colleges is an important symbol.

Consulting the Public for Health Care Decision Making

Local efforts to consult with the public during health planning and more recent priority setting and resource allocation decision-making processes have provided valuable case studies of public participation. The health services restructuring exercises that have taken hold of communities across the country over the past five to seven years are examples of intense, issue-based participation rarely seen since the health care system's establishment. Mobilization occurred in response to threats of hospital closures and provided several lessons about issue- and interest-based public participation.

First, efforts to involve the public locally have largely failed with respect to the outcome-oriented goals of participation (i.e., contributing to a decision-making process geared toward shifting resources from hospitals to communities) but have been hugely successful in mobilizing community-wide participation. Judged in these terms, public participation in local health services restructuring processes contributes little, if anything, to the achievement of efficient and equitable health system goals or outcomes and may, as discussed earlier, contribute to greater inefficiencies in resource allocation. A potential benefit of these restructuring processes may, however, be the fulfillment of participation's educative goals through the community's enhanced understanding of the complexities of health system decision making and the relative contributions of hospitals and community-based service delivery in meeting population health needs (Abelson et al. 2002).

The failure of these public participation processes (with respect to efficient resource allocation decisions) must be considered in designing future public participation processes. Characteristics of these failures include: 1) the success of the media and stakeholder groups in

framing of the issue as a decision about health care cuts and government retrenchment despite local health council attempts to re-frame the debate as one of resource reallocation; 2) the absence of legitimate deliberation (i.e, shared learning, considered public judgment) due to the abstractness of issues such as primary care reform and community-based delivery compared to highly recognizable hospital-based care; 3) lack of legitimate opportunities for public participation with provincial governments making the final decisions and controlling the public consultation agenda; 4) lack of clarity about what the public's role as consultant versus decision maker; and 5) deference to and power wielded by the local health care elite resulting in restrained attempts to offer and promote alternative solutions (Abelson 2001).

Furthermore, communities (defined geographically or by shared needs or characteristics) are not all alike and engage in different forms of participation shaped by different community characteristics such as language and religion, education and income levels and the presence of shared community values. The presence of sharp social cleavages, for example, can mobilize intense, issue-driven participation that may conflict with solidaristic principles (Abelson 2001). It is questionable, therefore, whether the public and geographic communities should be involved in local cost-cutting exercises such as decisions about which local hospitals should be closed. These are "tragic choices" that communities are not likely to make comfortably and should not, therefore, be expected to make (Calabresi and Bobbitt 1978).

Public consultation processes in the health sector have been fraught with problems that have produced angry, frustrated citizens and hindered policy development. Consultations that are presented as open-ended processes but framed very narrowly raise the ire of participants who judge the process to be a "done deal" (Deber and Williams 1995; Aronson 1993). These experiences have resulted in calls for public consultation processes to have greater clarity of purpose and clearer lines of accountability between the consultation and the final decision taken (Abelson et al. 2002).

The Public's Perspective on Public Participation

With the exception of satisfaction surveys and some limited polling data, we know little about how the public views themselves in their actual or potential roles as citizen governors, resource allocators or health system consultants. The public's apparent dissatisfaction with current political institutions and participatory opportunities hardly provides any concrete evidence on which to base future design processes. The limited evidence that exists points to the public as "reluctant rationer" of services (i.e., unwilling to take responsibility for setting priorities either among broad health service categories or specific services) (Lomas 1997*b*; Litva et al. 2002). Evidence also suggests that those citizens willing to consider this responsibility have an insatiable appetite for information about the costs and benefits of various programs and services, information that may be unavailable, costly to obtain or difficult to interpret (Abelson et al. 1995; Lomas 1997*b*; and Litva et al. 2002).

Participants cite generally positive experiences with their involvement in some consulting roles although they are becoming increasingly impatient when they perceive themselves to be a rubber stamp for decisions that are already taken (Coote and Lenaghan 1997; Litva et al. 2002).

Experiences with public involvement in deliberative exercises such as citizens' juries and panels have generated positive feedback from participants who welcome the opportunity to become more informed about their local health system but who also express concerns about the outcome of the process given the substantial time investment. Participants in these types of deliberative processes also tend to emerge from these experiences with a fuller understanding of the complexities of decision making in the health sector and, hence, renewed respect for existing decision makers (Abelson et al. 1995, 2001).

A recent study of the participation in *actual* health care priority setting decisions found that public representatives view themselves as contributing to both the process and outcomes of the decision-making process (Martin, Abelson and Singer 2002). Another study of public preferences for participation in the United Kingdom, aptly summarizes the public mood suggesting that citizens are seeking "accountable consultation" – consultation that provides them with opportunities to express their views (but not the responsibility for decision making) with a guarantee that their contributions will be heard and an explanation of the rationale for the decision ultimately made (Litva et al. 2002).

IV. The Future of Public Participation and Citizen Governance in the Health System

The signing of the Social Union Framework agreement in February 1999 has committed all provincial and territorial governments (with the exception of Quebec) to a variety of principles for treating and meeting the needs of Canadians. The framework also attempts to reflect and give expression to Canadians' fundamental values. Relevant to the health sector is the commitment to ensuring "adequate, affordable, stable and sustainable funding for social programs" (Social Union Framework 1999, p. 1). Relevant to public participation in the health system and its contribution to the efficient functioning of the health system is the agreement for governments to improve public accountability and transparency by ensuring "effective mechanisms for Canadians to participate in developing social priorities and reviewing [health system] outcomes" (Social Union Framework 1999, p. 3).

As with previous commitments to public involvement in the health sector, the commitment described in the social union framework is well intentioned but may be doomed to fail without carefully articulated goals and means. A major challenge remaining is the establishment of transparency about the framework agreement itself, its purpose and mandate. Intergovernmental agreements are extremely difficult for the public to digest. They are opaque products of complicated institutional arrangements far removed from the public's day-to-day interaction with the health system, and, therefore, at risk of generating expectations that will be left unrealized or simply dropped from the public participation agenda.

This most recent effort to institutionalize public participation into health system decision making warrants attention to the weaknesses that have plagued previous public participation efforts:

1. citizen domination by powerful groups interested in involving the public when it suits their purpose;

2. policymakers touting citizen governance as a critical element to achieve more responsive decision making while using these structures as instruments of cost cutting and restructuring;

3. the ability for only the most educated and sophisticated and arguably the most unrepresentative and biased "publics" to participate as citizen governors;

4. an increasingly cynical public weary of pre-determined illegitimate public consultation processes, reluctant to take responsibility for decision making, seeking more accountable consultation.

A more positive set of local experiences surely exists across the country but these are more difficult to identify and assess, in part because they are often regarded as "trivial" or "marginal" examples of local citizen-initiated processes, despite their success in effectively mobilizing communities, that contribute to collaborative problem solving and to a greater sense of commitment and ownership of the health system. They may not even be immediately

recognizable as examples of public participation in the health system (e.g., volunteer activities, local fundraising, resource pooling among community health agencies) but more civic-minded participation, inextricably linked to trust, commitment and collaborative problem solving. We discuss these examples in more detail in subsequent sections of the paper.

In summary, public participation in the governance of the health system, despite its potential, has contributed little to:

a) the efficient functioning of the health system,
b) strengthening the commitment of citizens toward health programs, or
c) encouraging the expression of democratic values of solidarity and tolerance in Canadian society.

In the remaining sections of the paper, we focus on the development of strategies to realize public participation's potential for achieving these goals, which we believe are at least partially attainable.

Which Way Forward? Recommendations for Enhancing Democratic Processes and Citizen Governance of the Health System

We offer a set of guiding principles as well as selected strategic and technical recommendations designed to strengthen democratic processes toward the achievement of improved citizen governance of the health system.

Guiding Principles

1. Recognize the multiple goals of participation and their inherent tensions

As long as there are competing objectives for public participation, there will be difficulty reaching agreement on how best to proceed. Designing equitable public participation processes, for example, may not be compatible with public participation processes that can contribute to the efficient functioning of the health system, nor with the promotion of public participation to foster greater commitment to public institutions and the expression of democratic values. The specific goals for public participation must be clearly articulated for different governance levels, different participants and for different public participation processes. The trade-offs of pursuing one goal for the achievement of another must be recognized.

2. Acknowledge a major role for interested parties and capitalize on the public's tendency toward issue-based participation

We address several issues pertinent to an enhanced role for individual public participants in the health system. First, we believe that it is unreasonable to expect "disinterested" citizens to function as citizen governors (i.e., public members on health councils and boards) and advocate

for more flexible definitions that assume that citizen participants are interested members of their community, not simply users or consumers as they are often labelled. The broader public participation literature and the health care participation literature, more specifically, have clearly emphasized the link between interest, issues and participation among the public (Abelson 2001; Abelson et al. 1995). It may also be the case that only "interested" citizens and community members will be willing to dedicate their time to the more intensive deliberative approaches advocated by citizen engagement proponents.

The task remains then to determine what constitutes "interested," a difficult concept to sort out in the health arena. The conventional view of interested parties in the health sector has been based on the notion of individuals who derive their income from the health care system or who have a particular stake in the health care system, and for whom active participation enables them to influence decisions based on a narrow set of interests (e.g., hospital administrators seeking to block the closure of their hospital). Ideally, interests should be conceived of much more broadly to capture interest in collectivist goals such as the efficient and equitable functioning of the health system. To operationalize this concept at the community level, for example, a group of interested citizens might be brought together from a broad base of community organizations that are not directly involved in health services delivery but for whom the health system is seen as an important community resource. The selection of participants who pursue collective over individual interests is both difficult to achieve and may contradict some democratic principles (i.e., providing equal opportunities for public participation) but may, nevertheless, be an important vehicle for promoting this particular public participation goal.

Moving from the interested to the "disinterested citizen," this person is not likely to participate unless affected by an issue. When she does get involved, she wants to know why she is being asked to participate and that her participation will make a difference (i.e., that it will be considered in the decision-making process). She may prefer to provide the input without taking overall responsibility for the final decision or may be willing to share a more expanded role with experts and elected officials. In essence, this participant is seeking "accountable consultation" that she perceives to be missing from the health system currently (Litva et al. 2002; Abelson et al. 1995). The movement to replace conventional standing committees with issue-based task forces and working groups in a variety of health planning organizations is one way to begin to address this demand for more "purposeful consultation" although its effects on decision making are unknown (Abelson et al. 2002).

Strategic Recommendations

3. Establish and enhance a role for "health system advocates" at local/regional, provincial and national governance levels

At the citizen user level, patient charters have become a popular tool for institutionalizing patient rights and responsibilities although the relative weight given to rights versus responsibilities in these charters can differ enormously. The key is to provide citizen users with adequate means for communicating their concerns about their care through accessible, easily identifiable channels (i.e., they need to know where to go). In some instances, these processes

may also need to ensure an adequate separation between the "the complainer" and the service provider or funder, particularly when the users are vulnerable clients such as the elderly and the mentally ill. Such an approach has been adopted in the recently released Report from the Premier's Health Quality Council in New Brunswick, which has proposed a charter of rights and responsibilities (Government of New Brunswick 2002). "Health system advocates" have been proposed as a supporting mechanism of the charter to "facilitate citizen interface with the system… when issues need to be addressed, when information that is not easily accessible is needed, or when a citizen feels he/she is not receiving appropriate information or treatment" (Government of New Brunswick 2002, p. 85). Advocates would be appointed at both the regional health authority and provincial level with appropriately integrated functions to ensure clarity of roles and responsibilities.

A variant of this model could also be implemented at the national level to create, in effect, a "guardian" of the public health system. The National Round Table on the Environment and the Economy (NRTEE) is one such model. It is an independent advisory body that provides decision makers, opinion leaders and the Canadian public with advice and recommendations for promoting sustainable development. A parallel health roundtable could be created that would promote the health system goals of high quality, accessibility and efficiency.

Opportunities for citizens to directly contribute through complaints, submissions, etc. should still be available through fully transparent mechanisms such as dispute settlement procedures established under the Social Union Framework Agreement or parallel provincial mechanisms.

4. Develop and cultivate civic infrastructures as "institutions" for democratic participation

If we accept the notion that the existing governance structures in the health system have failed to foster participatory decision making and collective problem solving (and perhaps should never have been relied upon to achieve these goals), then how are the public's calls for meaningful and accountable participation to be met? In an increasing number of public sector areas, existing social and civic networks are being relied upon to build the needed capacity for participation and shared decision making. Civic organizations are considered important and attractive channels of public participation, examples of "better government by offering deliberative consultation involving extensive interests" (Lindsay 2000). Civic participation and strong associational networks can also increase the effectiveness of democratic citizenship and governance (Putnam 1993).

How might this work in the health system? "Building social capital and civic infrastructure is largely a matter of removing the constraints that often truncate that self-organizing process, and of improving the space it needs to flourish" (Rosell 1999, p. 50). One approach to removing these constraints might be to use regional health authorities to foster and build this civic infrastructure through user and citizen networks (Veenstra and Lomas 1999). Community health boards in Nova Scotia and citizen advisory committees in Saskatchewan are examples of these institutions as they appear to be the right size to foster interaction around local health issues and have not, as some might have expected, functioned as veto points for decisions that are unpalatable to communities. These structures have flourished with a committed group of local

leaders who have had public participation experiences in multiple sectors and who, on an ad-hoc basis, come together to address local problems.[6] In the case of the Nova Scotia community health boards, these groups have grown from existing community networks and are now in a better position to understand and weigh the needs, preferences and values of their constituents than could a non-local public body (see Mays 2000).

This approach is not without challenges, including its reliance on communities with shared collective interests and associational networks that cross social classes. Communities with social capital (i.e., able to engage in collaborative decision making), are typically found in more homogeneous communities where there are fewer competing political goals that divide a community. Some communities, however, may overcome their divisions more easily than others pointing, once again, to the presence of community values as distinct from individual values. This approach's strength may also be a weakness in its reliance on the same group of civic leaders to move from issue to issue and the potential this creates for volunteer fatigue, stifling innovation or consolidating power within a community elite. Efforts would need to be made to mitigate this risk.

Technical Recommendations

5. Improving the legitimacy of public participation processes

Improved legitimacy of public participation processes requires a clearer articulation of goals, intended products (i.e., why the public is being asked to participate), and selection of participants. This is necessary for *transparency*. *Accountability* for the public's involvement can be achieved by maintaining an ongoing dialogue with individual and community participants at various points in the decision-making process. But, as yet, no consensus about which approaches are most effective for these different community and decision-making contexts.

Citizen engagement and deliberative processes are widely viewed as promising solutions to a perceived "democratic deficit" and to produce more legitimate participatory processes. Calls for two-way, interactive engagement are ubiquitous throughout the public sector governance literature as mechanisms for fostering strengthened commitment to public institutions, shared values and collective problem solving (Gastil 2000). Attempts to engage citizens through deliberative processes have been experimented with only recently in the health sector, and primarily in the United Kingdom, not in Canada (McIver 1998). These processes remain vulnerable to control by powerful stakeholder interests who seek to initiate or sponsor these processes and thereby control the information that is selected, presented and ultimately influences the outcome of deliberations (Dunkerley and Glasner 1998). While the principles of deliberation such as informed dialogue leading to reasoned public judgment have the potential to contribute to both instrumental (i.e, improved decision making) and developmental (i.e., commitment to health programs and policies; expression of democratic values) goals, mechanisms are needed to reduce their vulnerability to the same problems that have plagued traditional participation practices. Greater emphasis also needs to be given to the outcomes of these processes (i.e., producing concrete input, recommendations or decisions) to ensure that they become more than a democratic luxury (Gastil 2000).

6. Pursuing efficient participation

Public participation at all costs is not sustainable in a health system preoccupied with efficiency and "value for money." Those designing public participation processes must consider both the costs and effects of these processes. Neither have been adequately addressed by the literature or decision-making organizations although participation researchers have begun to turn their attention to effective process (Rowe and Frewer 2000; Webler, Tuler and Krueger 2001; and Beierle and Cayford 2002). Deliberative methods warrant particular scrutiny given the substantial costs associated with their implementation.

With respect to allocative efficiency and public participation, consideration needs to be given to the role of an informed citizenry and how much information is required to achieve this goal. The evidence suggests that the public's demands for information to inform decision making are substantial. However, over time, as public opinion turns to more informed "public judgment," the public assumes a greater responsibility for its views, is able to consider the trade-offs associated with different positions and willing to accept the costs and the benefits of a given public policy (Yankelovich 1991). A final consideration is that some of the most democratically driven participation processes (particularly those that produce issue-based community mobilization designed to protect the status quo) will lead to the inefficient allocation of resources.

V. Conclusions

The analysis and recommendations presented in this paper emerge from the mixing of conceptual and theoretical ideas, empirical research on the experiences with public participation in the health system and some practical advice for enhancing democratic processes in the health system to contribute more effectively to the performance of the Canadian health system. Our review of the public participation experience suggests that, at present, an increasingly pluralistic and fractured public does not appear, by its participation, to increase the efficiency or the broad public commitment to the health care system, or to deepen the values of solidarity and tolerance. However, there may be ways, via regional and local processes, in which citizens, motivated by interest, can nevertheless foster commitments to the system as a whole.

More fundamentally, however, the desire for public participation to contribute to the efficient functioning of the health system must be balanced against the value of public participation in its own right and as a basic feature of democratic society. Although the contributions of public participation have not likely altered the health system's performance per se, it is conceivable that our health system might be worse off without the modest attempts to involve the citizenry that have taken place over the past 40 years. If public involvement in the health system (however defined) is considered a value in its own right, and this view appears to be largely supported, the basis upon which we judge its success or failure, and the quality of the evidence used to make this judgment needs more careful consideration. Participation may never produce greater efficiencies nor is public participation likely a necessary condition for the efficient functioning of the health system. It has the potential, however, through the adoption of some of the recommendations made here, to strengthen citizen commitment to health programs and to encourage the expression of democratic values.

As governments deal with increasingly challenging questions about how to manage and sustain a high quality, accessible and efficient health system, the public will undoubtedly be asked and encouraged to participate in these decisions. An increasingly savvy public is likely to recognize if it is being asked to share the blame for the consequences of difficult and painful decisions or to be legitimately involved in charting the future direction of the health system. Decision makers would be wise to tread carefully on this line as they determine how best to involve the public in these decisions.

Notes

1. See Pateman (1970) for a detailed discussion of this issue.

2. Aristotle, Rousseau and J. S. Mill discuss the educational and developmental benefits to the citizenry of citizen participation and its positive influence over citizens' commitment to public interests.

3. Recent examples include the Report from the Premier's Health Quality Council in New Brunswick, 2002; the Premier's Advisory Council on Health for Alberta, 2002; la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux du Québec, 2001; and the Fyke Commission, 2001. Throughout the 1990s almost every provincial government established a commission or panel to propose health system reforms and some governments such as Nova Scotia and Ontario established provincial health councils as advisors to the provincial government.

4. Although we were unable to find any empirical studies of public participation experiences on regulatory bodies, there are numerous accounts of public attempts to seek justice for medical errors that have fuelled patients' rights movements internationally and the establishment of patients' charters to address concerns about the health system's lack of public accountability. One of the most comprehensive reviews of a regulatory body from the public's perspective is an analysis of the United Kingdom's General Medical Council (see Stacey 1992).

5. These data were collected from Web sites and through personal contacts with the Colleges or medical boards in each province.

6. These views reflect preliminary findings from a cross-jurisdictional public participation study led by J. Abelson and P.-G. Forest and funded by the Canadian Health Services Research Foundation.

References

Abelson, J. 2001. Understanding the role of context in local health care decision making: Case study results from Ontario, Canada. *Social Science and Medicine* 53(6), 777-93.

Abelson J. and J. Lomas. 1996. In search of informed input: A systematic approach to involving the public in community decision-making. *Health Care Management FORUM* 9, 48-52.

Abelson, J. et al. 2002. Obtaining public input for health systems decision making: past experiences and future prospects. *Canadian Public Administration* 45(1) Spring, 70-97.

____. 2001. "Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes." Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper 01-04. Hamilton: McMaster University.

____. 1995. Does the community want devolved authority? *Canadian Medical Association Journal* 153, 403-12.

Alford, R. R. 1975. Health care reform and structural interests. Excerpt entitled: Alternative views of the study of health care, in *Health Care Politics: Ideological and Interest Group Barriers to Reform*, edited by Robert Alford. Chicago: University of Chicago Press, p. 9-21.

Aronson, J. 1993. Giving consumers a say in policy development: Influencing policy or just being heard? *Canadian Public Policy* XIX, 367-78.

Barber, B. 1984. *Strong Democracy*. Berkeley: University of California Press.

Beierle, T. C. and J. Cayford. 2002. *Democracy in Practice: Public Participation in Environmental Decisions*. Washington, DC: Resources for the Future.

Beierle, T. and D. Konisky. 2000. Values, conflict, and trust in participatory environmental planning. *Journal of Policy Analysis and Management* 19(4), 587-602.

Bellah, R. 1985. *Habits of the Heart: Individualism and Commitment in American life*. Berkeley: University of California Press.

Best, J. 1989. Claims, in *Images of Issues: Typifying Contemporary Social Problems*, edited by Joel Best. New York: Aldine de Gruyter, p 1-3.

Bjorkman, J. 1985. Who governs the health sector? Comparative European and American experiences with representation, participation and decentralization. *Comparative Politics* 17, 399-420.

Borins, S. 1995. The new public management is here to stay. *Canadian Public Administration* 38(1), 122-32.

Calabresi, G. and P. Bobbitt. 1978. *Tragic Choices*. New York: W.W. Norton and Company.

Canadian Medical Association Working Group on Regionalization and Decentralization. 1993. *The Language of Health System Reform: Report of the Working Group on Regionalization and Decentralization*. Ottawa: Canadian Medical Association.

Charles, C. and S. DeMaio. 1993. Lay participation in health care decision-making: A conceptual framework. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 18, 881-904.

Checkoway, B. 1981. *Citizens and Health Care*. New York: Pergamon Press.

Checkoway, B. and M. Doyle. 1980. Community organizing lessons for health care consumers. *Journal of Health Politics, Policy and Law* 5(2), 13-26.

Church, W. J. B. 1994. *Structural Interests and Health Politics in Ontario: The Case of Community Health Centres*, Ph.D. Dissertation, London, Ontario: University of Western Ontario.

Community Health Centre Project. 1972. *The Community Health Centre in Canada*. Ottawa: Information Canada.

Coote, A. and J. Lenaghan. 1997. *Citizens' Juries: Theory into Practice*. London: Institute for Public Policy Research.

Dahl, R. 1992. The Problem of civic competence. *Journal of Democracy* 3(4), 45-59.

Deber, R. and A. Williams. 1995. Policy, payment and participation: long-term care reform in Ontario. *Canadian Journal on Aging* 14(2), 295-318.

Donelan, K. et al. 1999. The cost of health system change: public discontent in five nations. *Health Affairs* 18(3), 206-16.

Dunkerley, D. and P. Glasner. 1998. Empowering the public? Citizens' juries and the new genetic technologies. *Critical Public Health* 8(3), 181-92.

Eakin, J. 1984(*a*). Survival of the fittest? The democratization of hospital administration in Quebec. *International Journal of Health Services* 14(3), 397-412.

_____. 1984(*b*). Hospital power structure and the democratization of hospital administration in Quebec. *Social Science and Medicine* 18(3), 221-28.

Ekos Research Associates Inc. 1999. *Benchmark survey*. Ottawa: Ekos Research Associates Inc.

_____. 1996. *Rethinking Government*. Ottawa: Ekos Research Associates Inc.

Forest, P.-G. et al. 2000. *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*. Study prepared at the request of the Conseil de la santé et du bien-être du Québec.

_____. 1999. *Issues in the Governance of Integrated Health Systems*. Report submitted to the Canadian Health Services Research Foundation.

Foulkes, R. 1973. *Health Security for British Columbians: Volumes 1 and 2*. Victoria: Queen's Printer.

Frankish, J. et al. 2002. Challenges of community participation in health-system decision making. *Social Science and Medicine* 54, 1471-1480.

Gastil, J. 2000. Is face-to-face citizen deliberation a luxury or a necessity? *Political Communication* 17, 357-61.

Giacomini, M. et al. 2001. "Values," in *Canadian Health Policy Analysis: What Are We Talking about?* Report submitted to the Canadian Health Services Research Foundation.

Giddens, A. 1991. *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Later Modern Age*. Stanford: Stanford University press.

Godbout, J. 1987. *La démocratie des usagers*. Montréal: Boréal Express.

_____. 1981. Is consumer control possible in health care services? The Quebec case. *International Journal of Health Services* 11(1), 151-67.

Government of New Brunswick. 2002. *Health Renewal*. Report from the Premier's Health Quality Council. Available on the Web at http://www.gnb.ca/op-cpm/e-phqc.pdf.

Graham, K. A. and S. D. Phillips. 1998. Making Public Participation More Effective: Issues for Local Government, in *Citizen Engagement: Lessons in Participation from Local Government*, edited by K. A. Graham and S. D. Phillips. Toronto: Institute of Public Administration of Canada, p. 1-24.

Health Action Lobby (HEAL). 1992. Medicare: A Value Worth Keeping. Available on the Web at http://www.cna-nurses.ca/heal/healframe.htm.

Hurley, J., S. Birch and J. Eyles. 1995. Geographically-decentralized planning and management in health care: some informational issues and their implications for efficiency. *Social Science and Medicine* 41 (1), 3-11.

Hutchison, B., J. Abelson and J. Lavis. 2001. Primary care in Canada: So much innovation, so little change. *Health Affairs* 20(3), 116-31.

Inglehart, R. 1995. Changing values, economic development and political change. *International Social Science Journal* 47(3), 379-403.

Inglehart, R., N. Nevitte, and M. Basanez. 1996. *The North American Trajectory: Social Institutions and Social Change*. New York/Berlin: Aldine de Gruyter.

Jacobs, L. and R. Shapiro. 2000. *Politicians Don't Pander: Political Manipulation and the Loss of Democratic Responsiveness*. Chicago: University of Chicago Press.

Jenson, J. 1994. Commissioning Ideas: Representation and Royal Commissions, in *How Ottawa Spends 1994-95: Making Change*, edited by S. Phillips. Ottawa: Carleton University Press, p. 39-70.

Klein, R. 2001. Estimating the financial requirements of health care. *BMJ* 323, 1318-9.

Klein, R. and J. Lewis. 1976. *The Politics of Consumer Representation: A Study of Community Health Councils*. London: Centre for Studies in Social Policy.

Lepnurm, R. and M. Lepnurm. 2001. The closure of rural hospitals in Saskatchewan: method or madness? *Social Science and Medicine* 52 (11), 1689-1707.

Lewis, S. et al. 2001. Devolution to democratic health authorities in Saskatchewan: an interim report. *CMAJ* 164(3), 343-47.

Lindsay, I. 2000. The New Civic Forums. *The Political Quarterly* 71(4), 404-11.

Litva, A. et al. 2002. "The public is too subjective": public involvement at different levels of health-care decision making. *Social Science and Medicine* 54(12), 1825-37.

Lomas, J. 2001. Past concerns and future roles on regional health boards. *CMAJ* 164(3), 356-7.

____. 1997*a*. Devolving authority for health care in Canada's provinces: 4. Emerging issues. *CMAJ* 156(6), 817-23.

____. 1997*b*. Reluctant rationers: public input to health care priorities. *Journal of Health Services Research and Policy* 2(2), 103-111.

Marmor, T. and J. Morone. 1980. Representing consumer interests: imbalanced markets, health planning and the HSAs. *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society* 58(1), 125-65.

Martin, D., J. Abelson and P. Singer. 2002. Participation in health care priority setting: Through the eyes of the participants. *International Journal of Health Services Research and Policy*. In press.

Maxwell, J. 2001. *Toward a Common Citizenship: Canada's Social and Economic Choices*. *REFLEXION* Number 4. Ottawa: Canadian Policy Research Networks.

Mays, N. 2000. Legitimate decision making: the Achilles' heel of solidaristic health care systems. *Journal of Health Services Research and Policy* 5(2), 122-26.

McIver, S. 1998. *Healthy Debate? An independent evaluation of citizens' juries in health settings*. London: King's Fund Publishing.

Mendelsohn, M. 2002. "Canadians' thoughts on their health care system: Preserving the Canadian model through innovation." Saskatoon: Commission on the Future of Health Care in Canada.

National Forum on Health. 1997. *Canada Health Action: Building on the Legacy*. Values Working Group Synthesis Report. Ottawa: Health Canada Communications.

Nevitte, N. 1996. *The Decline of Deference*. Peterborough: Broadview Press.

O'Neill, M. 1992. Community participation in Quebec's health system: A strategy to curtail community empowerment? *International Journal of Health Services* 22(2), 287-301.

Osborne, D. and T. Gaebler. 1992. *Reinventing government: how the entrepreneurial spirit is transforming the public sector*. Reading: Addison-Wesley.

Pateman, C. 1970. *Participation and Democratic Theory*. Cambridge: Cambridge University Press.

Petts, J. 2001. Evaluating the effectiveness of deliberative processes: waste management case studies. *Journal of Environmental Planning and Management* 44(2), 207-26.

PriceWaterhouseCoopers. 1997. Canada Health Monitor, Survey #17, *Highlights Report*. Toronto.

Putnam, R. 1993. *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*. New Jersey: Princeton University Press.

Rasmussen, K. 2001. Regionalization and Collaborative Government: A New Direction for Health System Governance, in *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*, edited by Duane Adams. Montreal and Kingston: McGill-Queen's University Press, p. 61-106.

Regionalization Research Centre. 2000. A survey of regional health authorities' research priorities. <http://www.regionalization.org>.

Rosell, S. 1999. Culture, Values and Social Institutions, in *Renewing Governance: Governing by Learning in the Information Age*, edited by Steven Rosell. Don Mills: Oxford University Press Canada, p. 33-59.

Rowe, G. and L. Frewer. 2000. Public participation methods: A framework for evaluation. *Science, Technology and Human Values* 25(1), 3-29.

Sandel, M. 1996. *Democracy's Discontent: America in Search of a Public Philosophy*. Cambridge: Harvard University Press.

Social Union Framework. 1999. A Framework to Improve the Social Union for Canadians. <http://www.uni.ca/socialunion.html>. Accessed December 7, 2001.

Stacey, M. 1992. *Regulating British Medicine*. Chichester: John Wiley & Sons.

Stein, J. G. 2001. *The Cult of Efficiency*. Toronto: House of Anansi Press.

Sullivan, M. and Y. Scattolon. 1995. Health policy planning: A look at consumer involvement in Nova Scotia. *Canadian Journal of Public Health* 86(5), 317-20.

Taylor, M. 1987. *Health Insurance and Canadian Public Policy: The Seven Decisions that Created the Canadian Health Insurance System and Their Outcomes*. Kingston: McGill-Queen's University Press.

Tuohy, C. and R. Evans. 1984. Pushing on a String: The Decentralization of Health Planning in Ontario, in *The Costs of Federalism*, edited by R. Golembiewski and A. Widawsky. New Brunswick, NJ: Transaction Books, p. 89-116.

Veenstra, G. and J. Lomas. 1999. Home is where the governing is: social capital and regional health governance. *Health and Place* 5, 1-12.

Webler, T., S. Tuler and R. Krueger. 2001. What is a good public participation process? Five perspectives from the public. *Environmental Management* 27(3), 435-50.

Yankelovich, D. 1991. *Coming to Public Judgment: Making Democracy Work in a Complex World*. Syracuse: Syracuse University Press.

Zakus, J. D. and C. Lysack, C. 1998. Revisiting community participation. *Health Policy and Planning* 13(1), 1-12.

Commission sur
l'avenir des soins de santé
au Canada

Commission on the
Future of Health Care
in Canada

ÉTUDE Nº 7

Participation du public et rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé canadien

par

Julia Abelson, Ph.D.
Université McMaster

John Eyles, Ph.D.
Université McMaster

juillet 2002

N° de catalogue CP32-79/7-2002F-IN

ISBN 0-662-87707-1

Bien que les opinions exprimées dans ces études n'engagent que celles du ou des auteurs, toutes ces études furent soumises à un processus indépendant d'examen par des pairs. La Commission tient à remercier l'Institut des services et de politiques de la santé (ISPS) des Instituts de recherche en santé du Canada pour avoir assuré la surveillance et la bonne marche de ce processus d'examen des études par des pairs. La participation des auteurs, des examinateurs et de l'ISPS à la réalisation de ces études constitue un apport important aux travaux de la Commission et contribuera à l'héritage qu'elle laissera.

Le générique masculin sera utilisé uniquement dans le but d'alléger le texte.

Table des matières

Points saillants v

Résumé vii

Remerciements x

I. Introduction 1

II. Comment la participation du public peut contribuer à la gouvernance du système de santé et à l'expression des valeurs démocratiques 3
Modèles en matière de participation du public et de gouvernance par les citoyens 3
Modèles en matière de participation et de gouvernance dans le système de santé 4
Participation du public et amélioration de l'information 5
Participation du public, valeurs publiques et valeurs du système de soins de santé 5
Participation du public et engagement envers les institutions publiques 7
Participation publique pour les besoins de l'efficience ou participation efficiente ? 8
Le côté plus sombre de la participation du public 9

III. L'expérience canadienne en matière de participation du public dans la gouvernance du système de santé 11
Différents moyens pour différentes fins 11
Participation du public à des structures de gouvernance de la santé régionalisées, décentralisées et communautaires : promesses et réalités 12
Participation du public aux organes de réglementation : la régie des professions de la santé 14
Consultation du public pour la prise de décision dans le secteur des soins de santé 15
La vision du public à l'égard de la participation publique 16

IV. Perspectives d'avenir de la participation du public et du rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé 18
Des orientations pour l'avenir – Recommandations en vue d'améliorer les processus démocratiques et le rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé 19
Principes directeurs 19
Recommandations d'ordre stratégique 21
Recommandations d'ordre technique 23

V. Conclusions 25

Notes 26

Références 27

Points saillants

Les citoyens participent à la gouvernance du système de santé de bien des façons dans le contexte de la poursuite d'objectifs multiples et parfois contradictoires. La participation du public peut viser à améliorer la prise de décision et la performance du système de santé ou à favoriser un engagement plus actif et axé sur l'intérêt public; elle peut aussi poursuivre les deux objectifs à la fois. À l'heure actuelle, une population de plus en plus diversifiée et fragmentée ne semble pas, par le biais de sa participation, contribuer à accroître l'efficience du système de santé, à stimuler l'engagement du public envers celui-ci ou à renforcer les valeurs de solidarité et de tolérance. La volonté de faire appel à la participation du public pour contribuer à l'atteinte de ces objectifs doit être comparée à la valeur de la participation du public en soi et en tant que caractéristique de base d'une société démocratique.

La participation publique ne contribuera peut-être jamais au fonctionnement plus efficient du système de santé et elle pourrait même mener parfois à une répartition non efficiente des ressources. Le potentiel le plus intéressant qu'elle peut offrir découle de son aptitude, dans un contexte de participation légitime et responsable, à renforcer l'engagement des citoyens envers les programmes et les politiques de santé ainsi qu'à encourager l'expression de valeurs démocratiques.

Pour mettre en valeur les processus démocratiques, nous recommandons :

- de reconnaître les objectifs multiples de la participation et leurs tensions inhérentes;
- de reconnaître un rôle majeur pour les parties intéressées dans la gouvernance du système de santé;
- de miser sur la tendance du public à fonder sa participation sur des enjeux précis.

Pour resserrer les liens entre les citoyens et leurs institutions politiques, nous recommandons :

- d'établir et de mettre en valeur des rôles pour des « défenseurs du système de santé » aux niveaux de gouvernance local/régional, provincial et national;
- d'offrir aux citoyens des possibilités accessibles et identifiables de faire un apport direct;
- de mettre en valeur des infrastructures civiques en tant qu'« institutions » de participation démocratique.

Pour améliorer la légitimité des processus de participation du public, nous recommandons :

- de formuler clairement les objectifs de la participation publique, les résultats visés, le choix des participants et ses multiples approches (*transparence*);
- de créer un dialogue continu avec les participants individuels et communautaires d'un bout à l'autre du processus de décision (*responsabilisation*);
- d'utiliser des approches complémentaires pour tenir compte des contextes différents, des enjeux, de la prise de décision et des milieux communautaires;

- de poursuivre des processus délibératifs sur une base sélective là où ils offrent le potentiel le plus élevé de stimuler l'apprentissage partagé et de contribuer à l'amélioration de la prise de décision.

Résumé

La participation du public dans le secteur de la santé au Canada a revêtu plusieurs formes depuis l'instauration d'un système de santé universel et administré par une régie publique. Avec un nombre aussi élevé de rôles et d'objectifs distincts et concurrents en matière de participation à la gouvernance du système de santé, la participation du public peut contribuer de plusieurs façons à la performance du système de santé et à l'expression des valeurs démocratiques véhiculées dans la société canadienne. Notre analyse de ces questions s'articule autour des questions suivantes :

1. Comment une participation du public et, plus généralement, des processus démocratiques *peuvent-ils* contribuer au système de santé, à sa gestion et aux valeurs partagées par les Canadiens envers et dans le système de santé ?

2. Dans quelle mesure la participation du public au système de santé canadien a-t-elle contribué :
   a) au fonctionnement efficient des organisations du secteur de la santé ?
   b) au renforcement de la mobilisation des citoyens envers les programmes et les politiques de la santé ?
   c) à encourager l'expression des valeurs démocratiques dans la société canadienne ?

3. Quels objectifs raisonnables de participation du public peut-on *établir* pour la gestion future du système de santé canadien et comment peut-on créer des processus plus efficaces et plus légitimes pour atteindre ces objectifs ?

La participation du public dans le système de santé vise avant tout les grands objectifs suivants :

- améliorer la qualité de l'information concernant les besoins et les préférences de la population;
- encourager le débat public sur les orientations fondamentales du système de santé;
- faire respecter l'obligation de rendre des comptes à la population concernant les processus internes et les résultats du système;
- protéger l'intérêt public.

La poursuite et l'atteinte de ces objectifs représentent un indicateur du niveau de performance du système de santé par rapport à l'atteinte efficiente et équitable de ses objectifs et résultats souhaités. Une solide présence démocratique dans la gouvernance des institutions publiques et un fort engagement envers celles-ci sont aussi perçus comme des éléments qui, en contribuant au développement et au maintien d'une culture civique, permettent de promouvoir les valeurs de solidarité et de tolérance.

À l'heure actuelle, une population de plus en plus diversifiée et fragmentée ne semble pas, par le biais de sa participation, contribuer à accroître l'efficience du système de santé, à stimuler l'engagement public envers celui-ci ou à renforcer les valeurs de solidarité ou de tolérance. La volonté de faire appel à la participation du public pour contribuer à l'atteinte de ces objectifs doit

être comparée à la valeur de la participation du public en soi et en tant que caractéristique de base d'une société démocratique.

La participation publique ne contribuera peut-être jamais au fonctionnement plus efficient du système de santé et elle pourrait même mener parfois à une répartition non efficiente des ressources. Le potentiel le plus intéressant qu'elle peut offrir découle de son aptitude, dans un contexte de participation légitime et responsable, à renforcer l'engagement des citoyens envers les programmes et les politiques de santé ainsi qu'à encourager l'expression de valeurs démocratiques.

L'expérience en matière de participation du public dans la gouvernance du système de santé canadien peut se résumer sous la forme des énoncés suivants :

1. une domination des citoyens par des groupes puissants intéressés à faire participer le public lorsque cela coïncide avec leurs objectifs;

2. des décideurs qui vendent le rôle des citoyens dans la gouvernance comme un élément primordial pour parvenir à une prise de décision mieux adaptée aux besoins tout en utilisant ces structures comme des instruments de compression des coûts et de restructuration;

3. l'aptitude des groupes les plus scolarisés et les plus avertis et, sans doute, les moins représentatifs et les plus biaisés à agir en tant que porte-parole des citoyens;

4. un public de plus en plus cynique et lassé face à des processus de consultation publique déterminés à l'avance et illégitimes, réticent à accepter la responsabilité de la prise de décision, à la recherche d'une consultation plus responsable.

Nous présentons dans cette étude des principes directeurs et des recommandations pour améliorer les processus démocratiques et le rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé.

Pour mettre en valeur les processus démocratiques, nous faisons les recommandations suivantes :

- Reconnaître les objectifs multiples de la participation et leurs tensions inhérentes.

  Tant que la participation publique comportera des objectifs concurrents, il demeurera difficile de parvenir à un accord sur la meilleure façon de procéder. Une concentration des efforts en vue d'atteindre simultanément des objectifs multiples est extrêmement difficile à réaliser et nécessiterait des investissements considérables en ressources. Une stratégie plus fructueuse consiste à formuler des objectifs distincts de participation publique considérés en fonction de différents niveaux de gouvernance, de différentes personnes et de différentes communautés.

- Miser sur la tendance de la population à fonder ses objectifs sur des enjeux précis.

Il est déraisonnable de s'attendre que des citoyens « désintéressés » exerceront le rôle de représentants des citoyens. Les gens sont plus susceptibles de participer lorsqu'un enjeu les touche personnellement. Cette stratégie de participation devrait être privilégiée de concert avec une approche qui met l'accent sur une « consultation responsable » (*i.e.* qu'elle donne l'assurance que les opinions émises seront considérées dans le processus de prise de décision).

Pour resserrer les liens entre les citoyens et leurs institutions politiques, nous recommandons :

- d'établir et de mettre en valeur des rôles pour des « défenseurs du système de santé » aux niveaux de gouvernance local/régional, provincial et national.

  Des défenseurs du système de santé devraient être désignés à titre de « gardiens » du système de santé afin d'améliorer l'interface entre les citoyens et leurs organes directeurs. Ces fonctions pourraient être instituées à tous les niveaux de gouvernance et établies d'après le modèle d'autres organismes consultatifs comme la Table ronde nationale sur l'environnement et l'économie.

- de développer et mettre en valeur des infrastructures civiques en tant qu'« institutions » de participation démocratique.

  Dans un nombre croissant de domaines du secteur public, on se fie aux réseaux civiques et sociaux existants pour bâtir le potentiel nécessaire en matière de participation et de prise de décision partagée. Les organisations civiques sont considérées comme des canaux importants de participation publique et elles sont en mesure de susciter l'implication des citoyens. Des autorités régionales de la santé peuvent être utilisées pour promouvoir et bâtir cette infrastructure civique en soutenant les réseaux de citoyens et d'utilisateurs de services. Parmi ces types de réseaux qui sont devenus d'importants instruments de renforcement du potentiel des communautés, on trouve entre autres les conseils communautaires de la santé en Nouvelle-Écosse et les comités consultatifs de citoyens en Saskatchewan.

Pour améliorer la légitimité des processus de participation du public, nous recommandons :

- de formuler clairement les objectifs de la participation publique, les résultats visés, le choix des participants et les approches (*transparence*);
- de créer un dialogue continu avec les participants individuels et communautaires d'un bout à l'autre du processus de décision (*responsabilisation*);
- d'utiliser des approches complémentaires pour tenir compte des contextes différents, des enjeux, de la prise de décision et des milieux communautaires;
- de poursuivre des processus délibératifs sur une base sélective là où ils offrent le potentiel le plus élevé de stimuler l'apprentissage partagé et de contribuer à l'amélioration de la prise de décision.

Remerciements

Nous sommes reconnaissants à deux examinateurs anonymes pour les commentaires qu'ils nous ont livrés sur une version antérieure de cette étude. Nous remercions Patricia Collins, Colin McMullan et Lydia Garland pour leur aide à titre d'adjoints de recherche. Nous tenons aussi à exprimer notre gratitude à plusieurs chercheurs et décideurs à la grandeur du pays avec lesquels nous avons été en communication pendant les dernières années dans le contexte d'un programme de recherche concertée sur la participation du public et la consultation efficace des citoyens dans la prise de décision des systèmes de santé (dont le financement fut assuré par le Réseau de liaison et d'application de l'information sur la santé, la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé et le Conseil de la santé et du bien-être du Québec). Outre les travaux que ce programme de recherche a permis de publier, les interactions auxquelles il a donné naissance furent extrêmement utiles dans la démarche qui a contribué à façonner certaines des notions présentées dans cette étude.

I. Introduction

La participation du public dans le secteur de la santé au Canada a revêtu plusieurs formes depuis l'instauration d'un système de santé universel et administré par une régie publique. Les citoyens utilisateurs agissent constamment à titre de « consultants » en planification des services et des programmes en offrant leurs avis concernant les besoins en services et leurs problèmes. Les citoyens intéressés agissent en tant que répartiteurs des ressources par l'intermédiaire de leurs fonctions de membres de comités chargés d'établir les priorités et, en bout de ligne, en tant que gestionnaires du système de santé dans leur rôle de membres des conseils d'établissements hospitaliers, des centres de santé et des régies de la santé. Les citoyens participent aussi en tant que « protecteurs de l'intérêt public » par l'intermédiaire de leur participation à titre de membres des organes de réglementation. On demande de plus en plus à la population de partager ses opinions sur l'orientation future du système de santé, que ce soit par le biais d'enquêtes d'opinion publique ou sous la forme de dialogues publics plus approfondis. On a fait appel récemment à des mécanismes de participation du public explicites et structurés dans le cadre d'une entente fédérale-provinciale et territoriale dans le but de donner au système de santé une façon de rendre compte de ses actes à la population.

Avec un nombre aussi élevé de rôles distincts et concurrents pour la population, et d'objectifs pour sa participation à la gestion du système de santé, la participation du public peut contribuer de bien des façons à la performance du système de santé et à l'expression des valeurs démocratiques véhiculées dans la société canadienne. Nous présentons une analyse dans notre étude qui s'articule autour des questions suivantes :

1. Comment la participation du public et, plus généralement, les processus démocratiques *peuvent-ils* contribuer au système de santé, à sa gestion et aux valeurs partagées par les Canadiens envers et dans le système de santé ?

2. Dans quelle mesure la participation du public au système de santé canadien a-t-elle contribué:
   a) au fonctionnement efficient des organisations du secteur de la santé ?
   b) au renforcement de la mobilisation des citoyens envers les programmes et les politiques de la santé ?
   c) à encourager l'expression des valeurs démocratiques dans la société canadienne ?

3. Quels objectifs raisonnables de participation du public peut-on *établir* pour la gestion future du système de santé canadien et comment peut-on créer des processus plus efficaces et plus légitimes pour atteindre ces objectifs ?

Avant d'aborder chacune de ces questions, nous examinons brièvement certaines notions qui seront mentionnées tout au long de l'étude afin de s'entendre sur le sens à leur donner. Premièrement, la *participation du public* est constituée d'un vaste ensemble de pratiques qui comprennent des formes passives d'intervention des citoyens en vertu desquelles on cherche à obtenir les points de vue de la population pour orienter les processus de planification et de prise de décision, et des formes plus actives de participation par l'intermédiaire d'une intervention directe dans les processus et les structures de prise de décision. La participation du public

comprend aussi la mobilisation des citoyens et la démocratie délibérative. Dans certaines sections de l'étude, nous faisons référence à certaines formes précises de participation du public qui sont utilisées dans des contextes différents d'enjeux et de prise de décision. Dans d'autres sections, nous faisons allusion tout simplement au vaste éventail des activités de participation. En ce qui concerne le « public » dans l'expression participation du public, il y a une multiplicité de sens rattachés à ce terme et il faut lui donner une vaste portée pour inclure tous ceux qui ont un intérêt dans le système de santé, dont les utilisateurs actuels et potentiels de soins, les défenseurs de l'intérêt public et des droits des patients ainsi que les fournisseurs et les spécialistes qui sont aussi des citoyens et des contribuables. Étant donné que l'étude est orientée vers les processus démocratiques et la gouvernance, nous nous intéressons avant tout au public dans le rôle actuel et potentiel rempli par ses membres en tant qu'« administrateurs représentant les citoyens », avec bien sûr une préférence pour ceux qui démontrent un intérêt pour ce rôle.

L'analyse de la *gouvernance* occupe aussi une place de premier plan dans l'étude. À l'instar de la participation, le sens du terme gouvernance varie aussi en fonction des champs d'étude et des auditoires visés. Dans le contexte de notre étude, la gouvernance se réfère à l'interaction entre les citoyens, les spécialistes et les représentants élus dans l'élaboration et la mise en application de politiques visant à solutionner des problèmes sociaux. La gouvernance du système de santé peut être envisagée à un ou plusieurs niveaux : 1) le macro-niveau (c'est-à-dire, la régie centrale ou nationale), qui est responsable du secteur public dans sa totalité (le gouvernement fédéral, les provinces ou les régies pan-canadiennes); 2) le méso-niveau, qui comprend les régies régionales ou fonctionnelles découpées selon des zones géographiques ou des groupes démographiques; et 3) le micro-niveau, qui regroupe des organisations ou des communautés précises (Forest et coll., 1999). Étant donné que l'étude met l'accent sur des questions de participation du public, nous sommes plus précisément intéressés à l'apport des citoyens, par l'intermédiaire de leur participation et de leurs interactions démocratiques avec les spécialistes et les représentants élus, à la gouvernance du système de santé.

II. Comment la participation du public peut contribuer à la gouvernance du système de santé et à l'expression des valeurs démocratiques

Modèles en matière de participation du public et de gouvernance par les citoyens

L'apport de la participation des citoyens à un système démocratique efficace a fait l'objet de longs débats (et, en apparence, interminables) parmi les théoriciens et les spécialistes de la démocratie. Ces débats ont souvent porté sur les mérites de la démocratie représentative par rapport à la démocratie participative[1] (*i.e.* la mesure dans laquelle les citoyens devraient participer directement à la prise de décision gouvernementale), les objectifs souhaitables de la participation et les moyens de les atteindre. Une opposition se manifeste entre une vision de la participation en tant qu'élément essentiel d'une démocratie efficace (et éminemment souhaitable en soi) et une perception de la participation en tant que moyen d'atteindre quelque chose d'autre, qu'il s'agisse du résultat d'une décision précise, du désir de parvenir à un processus de prise de décision plus éclairé, plus responsable ou plus légitime, ou encore d'un moyen de retarder ou de partager le blâme pour une décision difficile. Entre ces deux préceptes fondamentaux se situe la volonté d'utiliser la participation du public comme moyen de contribuer à faire du public une collectivité plus éclairée et plus engagée[2]. Le choix entre les objectifs de la participation publique et les moyens de les atteindre est influencé par le contexte, les changements économiques et sociaux plus vastes ainsi que les valeurs partagées par les élites au pouvoir et les divers segments de la population. Au cours des dernières décennies, la confiance et l'assurance inspirées par la démocratie représentative et les institutions politiques traditionnelles ont diminué à mesure que l'intérêt dans la vie politique s'est accentué. Cette relation a contribué à donner naissance à un public frustré, insatisfait du statu quo, mais incapable de trouver des moyens fructueux de participer à la vie sociale (Nevitte, 1996; Associés de recherche Ekos, 1996). La source précise d'insatisfactions résulte, pense-t-on, de l'interaction de changements économiques, politiques et culturels qui ont contribué à modifier les perceptions des citoyens à l'égard de leurs institutions politiques et leurs relations avec celles-ci (Inglehart, 1995; Inglehart, Nevitte et Basanez, 1996). On croit aussi qu'elle explique le passage vers une formule de participation directe et engagée des citoyens au détriment des notions plus traditionnelles de démocratie représentative (Graham et Phillips, 1998).

L'évolution des perceptions concernant la participation du public est aussi influencée par des changements dans le discours politique (par exemple, le rôle relatif du marché par rapport à celui de l'État au niveau de la prestation des services), des transformations structurelles liées à des changements dans les systèmes de valeurs publiques et l'évolution des notions de citoyenneté. Ainsi, la période qui a suivi la Deuxième Guerre mondiale et mené à la mise en place de plusieurs des grands programmes de bien-être social au Canada fut une ère de résolution de problèmes à l'échelle collective et d'une « citoyenneté pan-canadienne » (Maxwell, 2001, p. 5). L'état de santé précaire des recrues de l'armée, les ravages de la Grande Crise et l'insuffisance des salaires gagnés pour se procurer des soins de santé de base ont poussé l'opinion publique et les politiciens à adopter de nouvelles politiques économiques et sociales qui allaient permettre de garantir l'accès à des services gouvernementaux de base et, du même coup, à servir de

fondement à un programme national d'assurance-maladie (Taylor, 1987). Ces objectifs stratégiques collectifs furent poursuivis dans un contexte de niveaux sans précédent de prospérité et d'expansion des possibilités d'accès à l'enseignement au cours des 25 années subséquentes (jusqu'aux années 70), ce qui a contribué à modifier radicalement les structures sociales caractérisées par un État-providence solide et les valeurs collectives de l'universalité, de l'équité et de l'égalité des chances.

Au fil du temps, toutefois, ces objectifs collectifs ont été remplacés par des objectifs plus individualistes qui, encore une fois, furent influencés par des conditions économiques, des périodes de repli et de dominance des valeurs néo-conservatrices, suivies de l'implantation du principe des forces du marché dans la gestion du secteur public (Nevitte, 1996). Ces objectifs individualistes ont, en retour, donné naissance à de nouveaux modèles de participation du public sous la forme d'une responsabilisation accrue dans le secteur public et d'une orientation axée sur la clientèle que l'on a adoptés comme nouveaux principes de gestion publique (Osborne et Gaebler, 1992; Borins, 1995).

La « nouvelle participation du public » s'appuie aussi sur un besoin perçu en capital social pour permettre aux citoyens dans les communautés et les organisations de collaborer pour résoudre les problèmes (Putnam, 1993). Des relations associationnelles et une participation à la vie civique sont donc perçues comme étant fondées sur la mutualité, c'est-à-dire, la *confiance* (basée et exprimée sous forme de relations personnelles et sociales ainsi que dans des institutions) et l'*engagement* en faveur du bien commun qui peut se manifester sous forme d'engagement envers des affiliations à l'échelle locale ou communautaire ou des instituions en place (Giddens, 1991; Veenstra et Lomas, 1999). Ces appels en faveur d'une participation accrue à la vie civique, du renforcement des capacités et de la création de capital social représentent une réponse partielle à la montée de l'individualisme des années 80. Dans ce contexte, une communauté reconstituée est perçue comme la pierre angulaire de l'amélioration des conditions économiques et sociales (Putnam, 1993; Sandel, 1996; Bellah, 1985).

Modèles en matière de participation et de gouvernance dans le système de santé

Dans quelle mesure les nouveaux modèles en matière de participation et de gouvernance s'accordent-ils avec ceux du système de santé ? La participation du public dans le système de santé vise avant tout les grands objectifs suivants :

- améliorer la qualité de l'information concernant les besoins et les préférences de la population;
- encourager le débat public sur les orientations fondamentales du système de santé;
- faire respecter l'obligation de rendre des comptes à la population concernant les processus internes et les résultats du système;
- protéger l'intérêt public.

La poursuite et l'atteinte de ces objectifs sont des indicateurs de la performance du système de santé par rapport aux objectifs souhaités. Une solide présence démocratique dans la

gouvernance des institutions publiques et un fort engagement envers celles-ci sont aussi perçus comme des éléments qui, en contribuant au développement et au maintien d'une culture civique, permettent de promouvoir les valeurs de solidarité et de tolérance, lesquelles sont peut-être aussi des objectifs souhaitables du système de santé. Comme nous le verrons dans la prochaine section de l'étude, la participation du public dans ses diverses formes peut à la fois contribuer et nuire à l'atteinte de ces objectifs souhaitables.

Participation du public et amélioration de l'information

Un objectif fondamental de la participation du public est d'obtenir des renseignements auprès de la population concernant ses besoins et ses préférences afin de concevoir un système adapté à ces besoins. Cet objectif a servi de fondement à la création de certaines des plus anciennes régies de soins de santé composées de représentants de citoyens (par exemple, les organismes de soins médicaux aux États-Unis, les conseils communautaires de la santé au Royaume-Uni et les conseils régionaux de santé en Ontario) (Checkoway, 1981; Checkoway et Doyle, 1980; Klein, 1976; et Tuohy et Evans, 1984). Les citoyens utilisateurs sont souvent les personnes les mieux indiquées pour offrir ces renseignements puisqu'elles peuvent préciser les besoins en services, les lacunes au chapitre de la disponibilité des services ou des problèmes concernant leur prestation. En général, le public se sent à l'aise de fournir ce type de renseignements puisqu'il se considère bien placé pour remplir ce rôle (Litva et coll., 2002; Abelson et coll., 1995). Ce genre de participation peut contribuer à une gouvernance plus efficace lorsque les opinions des utilisateurs sont véritablement intégrées au processus de prise de décision et qu'un éventail et une diversité d'opinions et de types d'utilisateurs sont en cause. Il faut aussi être sensibilisé à la vulnérabilité des utilisateurs de services qui peuvent être réticents à parler librement par crainte de perdre des services. L'intégration d'un mouvement de défense des droits des patients et des clients à un système de santé dominé historiquement par une hiérarchie de professions nécessite donc un revirement dans des attitudes bien ancrées.

Participation du public, valeurs publiques et valeurs du système de soins de santé

Le public peut être une « source d'idées » cruciale lorsque vient le moment d'exprimer les valeurs qui devraient être à l'origine et, en bout ligne, contribuer à orienter le système de santé. La création d'un processus transparent pour faire participer le public de cette façon peut être difficile et mise à rude épreuve par une relation complexe entre des valeurs publiques, des institutions sociales et l'évolution du discours politique. Par exemple, il n'est pas évident que le consensus qui existait à la fin de la Deuxième Guerre mondiale concernant les principes de solidarité qui ont contribué à façonner le système canadien de santé (par exemple, équité, universalité et accessibilité) est encore partagé de nos jours par la vaste majorité des Canadiens. On peut également se demander si le soutien toujours aussi solide en faveur d'un système de santé universel n'a pas été façonné par le système lui-même et le symbole de l'identité canadienne qu'il représente (Giacomini et coll., 2001; Maxwell, 2001; Groupe d'intervention Action Santé, 1992; et Forum national sur la santé, 1997).

Les valeurs peuvent aussi être influencées par des intérêts tels que ceux que détiennent des organisations professionnelles qui cherchent à protéger leur culture organisationnelle, des intervenants de l'industrie et des groupes de défense des droits des patients et des consommateurs qui s'emploient à mobiliser des appuis en faveur ou contre diverses propositions en matière de politiques. Les élites qui conçoivent les politiques exercent une influence sur les perceptions, ce qui contribue, en retour, à appuyer leurs stratégies en matière de politiques. Tous les groupes utilisent les médias comme principal moyen de faire valoir leurs opinions, qu'il s'agisse des groupes d'intérêt (Best, 1989) ou des élites qui conçoivent les politiques (Jacobs et Shapiro, 2000). La mise sur pied de commissions, comme la Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, offre d'autres possibilités d'altérer les perceptions en commanditant la recherche d'idées (Jenson, 1994), en identifiant les oppositions sous-jacentes à ces valeurs et intérêts et en mettant de l'avant des moyens possibles de les réconcilier. Dans ce contexte, la ligne de démarcation entre « pion » et « participant » devient difficile à déterminer.

Pour illustrer la complexité de cette relation, prenons en considération des enquêtes, des sondages d'opinion et des dialogues publics récents qui ont mis l'accent sur l'érosion de la confiance des Canadiens envers le système de soins de santé (Donelan et coll., 1999), la « viabilité future » du système de soins de santé et des attitudes à l'égard de l'expansion des services de santé assurés ou d'une privatisation accrue (PriceWaterhouseCoopers, 1997; Associés de recherche Ekos, 1999). Ces évaluations de la performance et de la détérioration du système représentent des efforts en vue de jauger l'opinion publique mais elles ont aussi le potentiel de faire pencher les valeurs canadiennes en faveur de ces enjeux. De plus, ces enquêtes à prédominance attitudinale ne tiennent pas compte de la façon dont le public est parvenu à ces opinions.

Des analyses plus poussées des valeurs des gens à l'égard du système de santé indiquent que les valeurs de la population ne se reflètent pas d'aussi près dans le système à l'heure actuelle que par le passé. Plus répandues à l'heure actuelle sont les valeurs de l'autonomie, de l'indépendance et du choix ainsi que celles de la compassion et de l'investissement futur (Maxwell, 2001; Mendelsohn, 2002). Le discours actuel sur les valeurs est aussi davantage pluraliste que celui qui prévalait au moment où les programmes sociaux du Canada furent établis. Il y a maintenant un pluralisme des valeurs entre les groupes démographiques comme les jeunes et les aînés, les riches et les pauvres, entre les régions et les partis au pouvoir (*i.e.* ceux qui ont opté pour des réformes axées sur les marchés par rapport à ceux qui appuient un rôle plus important pour l'État). Ce pluralisme contribue à compliquer les efforts en vue de poursuivre des objectifs de politiques sociales unifiées, de maintenir une approche collective et d'encourager, par le biais de la participation, l'expression des valeurs démocratiques (Maxwell, 2001; Mendelsohn, 2002). Dans le contexte de ce discours sur les valeurs, des questions se posent concernant la compatibilité des choix et l'autonomie des modèles d'assurance sociale (Klein, 2001). Étant donné que les valeurs collectivistes semblent être moins dominantes qu'elles ne l'étaient auparavant, il faudra peut-être réinventer le système de soins de santé et ses principes pour mettre en relief le choix et l'autonomie dans les limites de la compassion et d'investissements pour tous les citoyens.

Il est manifeste que le public peut sans aucun doute jouer un rôle important dans la définition des valeurs véhiculées par le système de santé, mais il n'y a pas de façon unique pour cerner ou

articuler les valeurs collectives d'une nation. Nous nous sommes souvent intéressés à déterminer les valeurs canadiennes face au système de santé sans accorder assez d'attention au fait que les valeurs canadiennes existent au niveau des communautés et des personnes et que cela suscite des conflits entre chacun de ces niveaux de valeurs sans aucun moyen simple de les cumuler d'un niveau à un autre (Giacomini et coll., 2001). De plus, il est peu probable que les processus de participation du public seront suffisants pour encourager l'expression de valeurs démocratiques, étant donné les tendances actuelles vers des valeurs davantage pluralistes et individualistes.

Participation du public et engagement envers les institutions publiques

Un ensemble de valeurs de plus en plus fragmenté nécessite des institutions hautement efficaces pour gérer les conflits et trouver des terrains d'entente pour éclairer les décisions en matière de politiques publiques. Notre analyse antérieure a fait état d'une collectivité de citoyens déçue de ses institutions publiques et des moyens disponibles pour la participation du public. Les théoriciens politiques comme Rousseau et Barber soutiennent que la participation contribue à la possibilité qu'une collectivité de citoyens renseignés et engagés appuie une résolution collective des problèmes et des institutions publiques (Barber, 1984). Selon d'autres arguments, les gens évoluent au fil du temps pour passer d'une opinion publique « superficielle » à une « conscience publique » plus profondément raisonnée et deviennent plus enclins à accepter la responsabilité de leurs opinions et à s'engager davantage envers les politiques qu'ils soutiennent (Yankelovich, 1991). À l'heure actuelle, les gens intéressés semblent plus avides de participer d'une façon valable mais ni active ni engagée, à cause en partie de la faiblesse des institutions. Dans quelle mesure ce phénomène existe-t-il et quelle est la signification de l'« engagement du public envers des institutions publiques » dans le contexte du système de santé ? Au macro-niveau, l'engagement envers des institutions publiques pourrait être considéré en termes d'appui à un système de santé administré et financé par des fonds publics. Par l'intermédiaire du processus participatif, les citoyens deviennent mieux renseignés au sujet du système de santé, plus intéressés à rechercher des solutions collectives aux problèmes par l'intermédiaire d'instruments publics et de ressources partagées et, ainsi, de forger un engagement plus profond envers un système financé par des fonds publics. Cet argument est assez convaincant, mais on ne sait pas s'il faut une participation du public et dans quelle mesure elle est nécessaire pour parvenir à ce genre d'engagement envers des institutions publiques, bien qu'il puisse s'agir d'un mécanisme utile pour atténuer l'érosion de cet engagement.

Au méso-niveau, la participation du public à une régie régionale de la santé pourrait aussi promouvoir un engagement plus poussé envers des institutions publiques. Par exemple, l'expérience des conseils d'administration composés de membres élus en Saskatchewan, au Québec et en Alberta représente un moyen d'accroître l'engagement des citoyens envers les institutions publiques, et en l'occurrence, le système de santé. Nous examinerons la performance de ces mécanismes dans la prochaine section de l'étude.

La possibilité de favoriser un engagement plus poussé envers des institutions publiques est peut-être plus susceptible de se réaliser au micro-niveau ou niveau local de gouvernance par l'intermédiaire d'une participation civique, entre autres, à des associations communautaires, des conseils d'administration de centres communautaires de la santé et des conseils communautaires

de la santé. Au Royaume-Uni, des conseils communautaires de la santé dirigés par des citoyens ont longtemps contribué aux structures locales de gouvernance de la santé (Klein et Lewis, 1976). Au Canada, des conseils communautaires de la santé furent établis à titre de branches des autorités régionales de la santé pendant les années 90 en Nouvelle-Écosse et des régies de la santé de district nouvellement créées, avec pour mission d'élaborer des plans de services communautaires. En dépit de ces exemples, la régionalisation du secteur de la santé au Canada a mené au démantèlement de centaines de structures locales de gouvernance de la santé et de formes traditionnelles de participation civique (Veenstra et Lomas, 1999; Lomas, 1997*a*). Un autre défi est celui de la complexité de certains secteurs des politiques publiques comme celui des soins de santé, ce qui pose un obstacle à l'amélioration de la compétence civique nécessaire pour une participation plus que symbolique des citoyens (Dahl, 1992).

Participation publique pour les besoins de l'efficience ou participation publique efficiente ?

Si la participation du public et les processus démocratiques sont considérés comme des apports essentiels à la prise de décision en matière de politiques publiques et donc à la performance du système de santé, il est plausible aussi de considérer que la participation du public contribue au « fonctionnement efficient » du système de santé. Encore une fois, notre analyse de cette relation est rendue plus difficile à cause des différents objectifs sur lesquels repose la participation. Par exemple, la participation du public est souvent perçue comme une fin en soi, un objectif souhaitable pour les démocraties et l'élaboration de politiques publiques et, à ce titre, elle n'apparaît pas comme une source évidente d'avantages au-delà de l'atteinte d'objectifs démocratiques. Au début des années 90, la participation publique était considérée comme un instrument permettant d'atteindre des objectifs plus généraux du système de santé comme une amélioration de la coordination et de l'intégration des services (*i.e.* de leur efficience) par l'intermédiaire de la régionalisation et du transfert de responsabilité. Dans ce sens, quels aspects de l'efficience la participation du public peut-elle influencer ? En termes économiques, il y a trois aspects différents de l'efficience qu'il faut considérer en ce qui concerne la prestation de biens publics comme la santé et les soins de santé :

1) Efficience technique – la quantité de facteurs nécessaires pour obtenir un niveau de production donné est réduite au minimum ou encore, la production maximale est obtenue à partir d'une combinaison donnée de facteurs.

2) Efficacité-coût – semblable à l'efficience technique, mais le coût des facteurs est aussi pris en considération (*i.e.* que pour une production donnée, il y aura une combinaison précise de facteurs qui sera économiquement efficace) – « faire les choses correctement ».

3) Allocation efficiente – relie l'offre et la demande en considérant les valeurs et les préférences de ceux qui consomment les produits (*i.e.* produire les types et les quantités de produits que les gens apprécient le plus) – « faire les bonnes choses ».

L'application des deux premières notions d'efficience à la participation du public pourrait nous obliger à rechercher des moyens techniquement efficients de faire participer le public à un

niveau donné de production. Mais la documentation sur la participation du public donne rarement des exemples d'une participation techniquement ou économiquement efficace, bien qu'on examine la question des processus de participation efficaces (Beierle et Cayford, 2002; Rowe et Frewer, 2000; Petts, 2001; Webler, Tuler et Krueger, 2001). Selon une opinion largement partagée, les processus démocratiques, dans le meilleur des cas, ralentissent la prise de décision mais sont essentiels pour assurer que les bonnes décisions seront prises et, dans le pire des scénarios, peuvent contribuer à modifier considérablement ou à faire dérailler le processus de prise de décision s'ils ne sont pas soigneusement « gérés » (Abelson et Lomas, 1996). En somme, la participation du public est rarement considérée comme étant compatible avec un fonctionnement techniquement ou économiquement efficace du système de santé.

D'une plus grande pertinence est la notion de l'allocation efficiente qui prend en considération le côté offre-production de l'équation ainsi que les besoins, les préférences ou les valeurs qui influencent ce qui est produit. Cet argument fait valoir essentiellement que l'information obtenue des gens concernant leurs valeurs, leurs besoins et leurs préférences peut contribuer à une allocation efficiente des ressources de la société (Hurley, Birch et Eyles, 1995). Donc, la participation du public peut éventuellement contribuer à la performance efficace du système de santé en aidant à rendre la collectivité des citoyens pleinement informée, transparente et, en bout de ligne, responsable. Ceci contribue donc à l'atteinte des objectifs d'efficience.

Le côté plus sombre de la participation du public

On prend souvent pour acquis que la participation du public est intrinsèquement bénéfique à la prise de décision en matière de politiques, mais certains objectifs fonctionnels de la participation du public ont le potentiel de nuire à ses efforts promotionnels bien intentionnés. Le souhait d'une communauté de poursuivre un ensemble d'intérêts collectifs étroitement définis, par exemple, incite souvent les citoyens à participer activement à la réalisation de leurs objectifs. Dans le secteur de l'enseignement, cette réalité s'est manifestée sous la forme de pressions exercées parmi certains groupes de se retirer du système d'enseignement public dans le but de se donner des choix plus vastes (Stein, 2001). La cohésion sociale encouragée dans ces collectivités met en péril les valeurs collectives plus vastes de solidarité et de tolérance. Il y a peut-être des exemples moins nombreux de communautés qui « se retirent » du système de santé, mais il y a peu de doute que la mobilisation intense qui s'est manifestée en réponse aux menaces de fermetures d'hôpitaux pendant les années 90 a contribué à renforcer les valeurs d'intolérance et de chauvinisme à l'intérieur de certaines collectivités, notamment au sein de celles où des clivages sociaux existaient déjà (Abelson, 2001).

De plus, la participation du public à l'échelle régionale et locale peut contribuer à affaiblir le sentiment d'attachement à des systèmes publics à plus vaste portée et accentuer certains conflits de compétences au Canada entre les rôles fédéraux-provinciaux et les rôles provinciaux-locaux dans le système de santé. L'attachement émotionnel que les communautés nourrissent à l'égard des institutions locales, comme les hôpitaux, a clairement contribué à une répartition non efficiente des ressources. Les expériences de restructuration des hôpitaux locaux à la grandeur du pays sont d'excellents exemples de ce phénomène d'attachement à des ressources locales en vertu duquel des communautés ont lutté pour maintenir ouverts plusieurs sites d'hôpitaux au

détriment d'autres objectifs du système comme une expansion des soins communautaires (Abelson, 2001; Lepnurm et Lepnurm, 2001).

Une insistance accrue sur la démocratie directe au détriment de la démocratie représentative est une autre arme à double tranchant. Des inquiétudes croissantes ont été soulevées par le trop grand éloignement des gouvernements par rapport aux citoyens et des représentants de citoyens (*i.e.* les représentants élus) qui ne représentent pas adéquatement les intérêts de leurs électeurs ou qui défendent des intérêts trop nombreux et concurrents pour bien les représenter. Ces inquiétudes ont suscité des appels en faveur d'une participation plus grande et plus directe des citoyens aux processus démocratiques sous diverses formes de participation et de mobilisation des citoyens. Le passage d'un processus historique de prise de décision dominé par des spécialistes à un processus davantage contrôlé par les citoyens n'offre pas une garantie d'amélioration. Ceci peut en effet mener à la nécessité de consacrer des dépenses en ressources plus élevées au processus de formation et de préparation des citoyens à leur rôle dans la prise de décision.

Dans cette première section de l'étude, nous avons considéré l'apport possible de la participation du public à l'atteinte des différents objectifs du système de santé (par exemple, efficience, engagement envers les institutions publiques, expression des valeurs démocratiques). Ce faisant, nous avons souligné les conflits qui surviennent dans la poursuite des différents objectifs du système, la multiplicité des objectifs de la participation du public et les incidences positives et nuisibles que la participation du public peut avoir sur l'atteinte d'objectifs souhaitables du système de santé.

III. L'expérience canadienne en matière de participation du public dans la gouvernance du système de santé

Différents moyens pour différentes fins

Les premiers appels en faveur de la participation du public au Canada dans le système de santé remontent aux années 70, lorsque la représentation des citoyens sur les commissions régionales administratives ou de prestation des services de santé fut recommandée dans les premiers rapports sur la réforme des systèmes de santé (Groupe d'étude sur les centres de soins communautaires, 1972; Foulkes, 1973) et mise en application, sous la forme de conseils régionaux de la santé, en Ontario (Tuohy et Evans, 1984). La participation des citoyens fut perçue comme un moyen de rationaliser, d'intégrer et de coordonner les services de santé grâce à des structures locales qui, par la voie d'une représentation communautaire, répondraient mieux aux besoins locaux en matière de santé. À l'extérieur de l'Ontario, qui a maintenant accumulé une expérience de près de 30 ans avec les conseils régionaux de la santé et la représentation des consommateurs, les expériences avec des structures de gouvernance régionales ne sont apparues que pendant les années 90. À l'instar des tendances observées pendant les années 70, le mouvement de transfert de responsabilité des années 90 (et les appels qui l'ont accompagné en faveur d'une participation accrue du public) fut accepté unanimement par les décideurs provinciaux en l'absence de preuves à l'appui ou de projets bien définis pour son usage étendu. Dans les faits, une analyse internationale des initiatives de transferts de responsabilités n'a recensé qu'un nombre limité d'études de leurs incidences sur la performance des gouvernements, avec des résultats équivoques quant à leurs mérites ou leurs faiblesses (Association médicale canadienne, 1993). D'autres résultats d'études tendent à remettre en question l'aptitude de ces structures nouvellement créées à réaliser un contrôle communautaire dans le secteur des soins de santé (Marmor et Morone, 1980; Bjorkman, 1985).

Les appels en faveur d'un contrôle communautaire plus poussé dans le secteur de la santé ont marqué un changement d'orientation important par rapport à celle des décennies antérieures, qui se caractérisait par une prise de décision et une gouvernance du système de santé sous le contrôle de spécialistes et de bureaucrates. L'opinion qui prévalait à l'époque était à l'effet que seule une gouvernance encadrée par des spécialistes était compatible avec la poursuite des objectifs d'efficience et d'équité dans le système de santé. Au début des années 90, les gouvernements provinciaux ont fait part de leur décision d'abandonner cette relation privilégiée entre les bureaucraties des soins de santé et les intérêts structurels dominants, plus précisément les médecins et les hôpitaux, pour la remplacer par un contrôle communautaire accru et la création de nouvelles structures de gouvernance (Rasmussen, 2001).

Le contrôle communautaire sous la forme d'une gouvernance par les citoyens a été davantage une question de forme plutôt qu'une réalité dans presque tout le système de soins de santé canadien, mais nous tenons à souligner une évolution historique fondamentalement différente de la participation du public au Québec, où les recommandations de la Commission d'enquête Castonguay-Nepveu sur les services de santé et les services sociaux (1967-1971) avaient mis en relief l'importance de la participation du public et des usagers dans la prise de décision en matière de soins de santé, ce qui a incité cette province à accorder une place centrale à cette

participation dans ses réformes en incluant la participation du public dans sa législation par l'intermédiaire de l'élection de conseils régionaux de la santé (Charles et DeMaio, 1993; Forest 2000).

La gouvernance par les citoyens a aussi été une caractéristique du système de prestation des soins de santé primaires au Canada, bien qu'elle ait été largement reléguée au rôle de formule de « remplacement » pour les organisations traditionnelles dominées par les médecins. Les Centres locaux de services communautaires (CLSC) furent établis au Québec en 1972 pour offrir des soins médicaux primaires et des services sociaux aux populations vivant sur des territoires géographiquement définis. Des centres communautaires de la santé furent mis sur pied en Ontario à la fin des années 70 à titre d'organisations de soins de santé primaires dotées d'un financement global et régies à l'échelle communautaire, dont le mandat consistait à améliorer l'accès aux services et aux soins de santé pour les personnes socialement désavantagées et des populations difficiles à desservir (Hutchison, Abelson et Lavis, 2001; Church, 1994).

Le rôle des citoyens dans la gouvernance peut être comparé à celui d'une sentinelle qui assure un contrôle démocratique dans le système de santé, mais les gens participent aussi de bien d'autres façons qui offrent la possibilité d'influencer la prise de décision. Les exercices de consultation publique ont été le mécanisme traditionnel par lequel les gens ont contribué au fonctionnement du système de santé. Il s'agit généralement de processus lancés par les pouvoirs publics qui sont utilisés à diverses étapes de la chaîne de prise de décision pour orienter la planification, l'établissement de priorités ou les choix en matière de répartition des ressources. Il existe une riche tradition de consultation publique au Canada à tous les niveaux de gouvernement. Dans le système de santé, le gouvernement fédéral et les provinces, les régies régionales et locales de la santé (par l'intermédiaire de commissions et de conseils de santé à l'échelle des régions, des districts et des communautés) sollicitent régulièrement l'opinion des citoyens, comme le font aussi avec plus de visibilité (et d'omniprésence) les commissions provinciales de la santé, dans le but de guider la formulation de leurs recommandations[3].

La représentation assurée par des citoyens sur les organismes de réglementation a longtemps été utilisée comme moyen par les professionnels de la santé de rendre des comptes à la population et de protéger l'intérêt public. La législation qui régit les organismes de réglementation précise les conditions de la représentation publique sur les comités statutaires et les conseils de direction, mais l'importance et le type de participation du public sur ces organismes varient d'une province à l'autre et selon les groupes de professionnels de la santé. Les expériences tirées de l'application de chacun de ces modèles de participation du public sont évaluées dans les sections qui suivent.

Participation du public à des structures de gouvernance de la santé régionalisées, décentralisées et communautaires : promesses et réalités

L'expérience canadienne d'une dizaine d'années avec la régionalisation et le transfert de responsabilités (décentralisation) et des tentatives en vue d'étendre le contrôle démocratique sur la gouvernance du système de santé constitue un excellent laboratoire pour évaluer l'expérience de la participation du public. Malheureusement, il existe peu de preuves solides pour déterminer

comment et dans quelle mesure l'extension du contrôle démocratique a pu contribuer à améliorer la performance du système de santé. Cette situation n'est pas propre au Canada ni au système de santé en particulier (Zakus et Lysack, 1998). Ce qui peut toutefois être évalué avec une rigueur raisonnable, c'est la mesure dans laquelle l'extension du contrôle démocratique a pu être réalisée, de quelle façon les consultations publiques ont pu contribuer à la qualité de l'information utilisée dans la prise de décision et comment elles ont contribué à développer un sentiment d'appartenance et d'engagement de la part du public à l'égard du système de santé.

L'établissement de conseils régionaux de la santé élus fut utilisé à différents moments en Saskatchewan et au Québec comme des instruments, perçus comme utiles, pour assurer la responsabilisation au niveau politique et donc, une sensibilisation accrue aux besoins locaux. Le choix des membres des conseils par l'intermédiaire d'un processus électoral avait pour but de rendre les conseils de la santé directement redevables de leurs actes auprès des membres de la communauté. L'expérience tirée de ces élections révèle que seuls ceux qui avaient le plus à gagner ou à perdre (*i.e.* ceux qui possédaient les intérêts les plus immédiats) se sont présentés aux élections. Dans le secteur de la santé, il s'agit généralement de ceux qui tirent leurs revenus du système. Les intérêts diffus et fragmentés dans les communautés constituent un autre obstacle à la participation (Alford, 1975; Marmor et Morone, 1980; et Tuohy et Evans, 1984). Une faible participation au scrutin a été la norme (par exemple, 10 pour cent aux élections des conseils en Saskatchewan en 1999) avec une tendance vers une participation plus élevée dans les communautés rurales et dans les collectivités hautement politisées, où des coupes majeures étaient envisagées (Lomas, 2001; Rasmussen, 2001).

Selon une enquête effectuée en Saskatchewan en 1997 auprès des membres des conseils, 63 pour cent d'entre eux croyaient que la réforme des soins de santé avait eu pour effet d'accroître le contrôle local sur les services de soins de santé et 62 pour cent estimaient que la qualité des décisions sur les soins de santé s'était améliorée dans le contexte de la dévolution des responsabilités (Lewis et coll., 2001). Sur la base de comparaisons avec les expériences vécues ailleurs au Canada, on a conclu que peu de chose pouvait être attribué exclusivement au processus électoral (p. 346). De plus, l'expérience a indiqué que les élections de conseils de santé étaient un processus onéreux et lourd, qu'elles avaient donné lieu à une faible participation et qu'elles n'avaient pas réussi à susciter une mobilisation et un engagement plus actifs parmi l'ensemble des citoyens en faveur d'objectifs collectifs. À la lumière de ces constatations, il y a lieu de remettre en question le maintien de ce processus si les objectifs poursuivis sont ceux d'une participation et d'un engagement du public à la fois efficients et efficaces.

Les réformes de 1991 au Québec (centrées sur le citoyen) ont ouvert la voie à une participation du public plus poussée. Créés en vue de rapprocher le système de santé des citoyens, les conseils régionaux de la santé et des services sociaux furent aussi appelés à jouer un rôle pour briser le monopole que les groupes d'intérêts semblaient exercer sur les processus de prise de décision (Forest et coll., 2000). L'objectif d'accentuer la participation de la communauté par le biais d'une participation à ces conseils a été atteint mais l'instauration d'un contrôle et d'une habilitation communautaire ne s'est manifestement pas matérialisée (O'Neill, 1992; Godbout, 1981, 1987; Eakin 1984*a*, 1984*b*; Forest et coll., 2000; et Abelson et coll., 2002).

L'expérience des conseils régionaux de la santé en Nouvelle-Écosse fut similaire en dépit d'une représentation semblable des consommateurs et des professionnels de la santé à l'échelle des conseils communautaires de la santé et d'une majorité des deux tiers par rapport à un tiers des représentants des consommateurs au niveau des conseils régionaux de la santé. Une représentation accrue du public n'est pas une garantie d'une participation significative à cause d'une hiérarchie du pouvoir implicite, qui est constituée de niveaux déterminés au préalable de professionnels, de gestionnaires et de consommateurs; de l'absence de liens entre les consommateurs et les réseaux de soutien des groupes d'intérêts; et de disparités au niveau des compétences techniques et administratives entre les consommateurs et les professionnels (Sullivan et Scattolon, 1995).

De plus, des comptes rendus préliminaires des activités des conseils de santé en Saskatchewan font état de l'absence d'un registre public des rencontres des conseils, d'un nombre limité de rencontres accessibles au public, de l'inexistence d'ordres du jour publiés et de l'absence de possibilités pour le public de faire des commentaires sur les projets à l'étude. Les seules possibilités pour les citoyens de participer se présentaient à l'occasion des élections (Rasmussen, 2001). En Colombie-Britannique, l'enthousiasme initial pour une nouvelle participation des citoyens « plus près de chez-soi » et visant à influencer la forme des régies régionales de la santé a rapidement cédé la place à une frustration des participants qui n'avaient plus l'impression de pouvoir influencer les conseils de la façon qu'ils l'avaient envisagé au départ (Frankish et coll., 2002). Un processus boiteux de prise de décision et une concurrence très serrée entre les politiciens et les professionnels ont laissé peu de place aux possibilités de résolution conjointe des problèmes et ont incité les représentants des citoyens à se retirer des activités de participation. Ceci porte à croire que « s'il y a une crise dans les soins de santé, elle se situe au niveau de la gouvernance du système » (Maxwell, 2001, p. 22). Donc, la participation des citoyens à la gouvernance du système de santé (et à plusieurs autres champs des politiques publiques) est demeurée un objectif insaisissable depuis des décennies. Les objectifs multiples et conflictuels de la participation, la réticence de ceux qui ont des intérêts immédiats dans le système de permettre à d'autres de déterminer leur avenir et l'hésitation des citoyens à assumer leurs responsabilités dans la prise de décision sont tous des éléments qui ont constitué des obstacles significatifs dans le processus. Plusieurs organisations du système de santé ont reconnu ces défis et recherchent des moyens de faire participer le public d'une façon valable à leurs processus de prise de décision, tout en s'éloignant de la poursuite des objectifs d'un contrôle communautaire plus poussé (Centre de recherche sur la régionalisation, 2000; Abelson et coll., 2002).

Participation du public aux organes de réglementation : la régie des professions de la santé

La représentation du public sur les organes de réglementation est utilisée depuis longtemps comme moyen de s'assurer que les professionnels de la santé rendent compte de leurs actes devant la population mais les tentatives de documenter ou d'évaluer l'expérience passée avec cette forme de participation furent peu nombreuses[4]. Il est donc difficile de déterminer dans quelle mesure ou de quelle façon l'expérience plus vaste de la participation des citoyens à la gouvernance du système de santé peut être généralisée à celle de la participation du public aux

organes de réglementation. Une analyse des conseils de direction des collèges de médecins et chirurgiens à la grandeur du pays[5] fait état de variations considérables dans la composition des membres des conseils de direction de ces organismes avec un éventail de 14 à 25 pour cent de membres du public sur sept conseils, une représentation de 30 pour cent du public sur un conseil et un intervalle de 40 à 50 pour cent de représentation du public sur deux conseils. Le nombre de représentants du public n'offre en soi aucune garantie de leur habilitation, mais un engagement de la part des collèges de l'Ontario et de la Colombie-Britannique en faveur d'une participation supérieure à 40 pour cent pour les membres du public a une valeur symbolique importante.

Consultation du public pour la prise de décision dans le secteur des soins de santé

Les efforts locaux de consultation du public dans le contexte de la planification de la santé et, plus récemment, de l'établissement des priorités et des processus de prise de décision concernant la répartition des ressources constituent des études de cas intéressantes de la participation du public. Les exercices de restructuration des services de santé qui se sont déroulés dans des communautés partout au pays pendant les cinq à sept dernières années sont des exemples d'une participation intense et axée sur des enjeux fondamentaux que l'on a rarement vue depuis la mise en place du système de soins de santé. La mobilisation s'est effectuée en réponse aux menaces de fermetures d'hôpitaux et elle comporte plusieurs enseignements concernant la participation du public motivée par des enjeux et des intérêts.

Premièrement, les efforts visant à faire participer la population à l'échelle locale ont échoué dans une large mesure en ce qui concerne les objectifs de la participation axée sur des résultats (*i.e.* l'apport à un processus de prise de décision orienté vers le déplacement de ressources des hôpitaux vers les communautés), mais ces efforts ont eu beaucoup de succès au chapitre de la mobilisation à l'échelle de la communauté. Dans ce sens, la participation du public aux processus de restructuration des services de santé locaux a eu un apport minime, voire nul, à l'atteinte des objectifs ou des résultats d'un système de santé efficient et équitable. Elle pourrait même, comme nous l'avons indiqué plus haut, avoir contribué à multiplier les pertes d'efficience au niveau de la répartition des ressources. Un avantage possible de ces processus de restructuration pourrait toutefois être l'atteinte des objectifs éducatifs de la participation. Ceux-ci ont pu être atteints grâce à une meilleure compréhension à l'échelle des communautés des aspects complexes de la prise de décision dans le système de santé et des apports relatifs des hôpitaux et à la prestation de services en milieux communautaires à la satisfaction des besoins de la population en matière de santé (Abelson et coll., 2002).

L'échec de ces processus de participation du public (en ce qui concerne les décisions en matière de répartition efficiente des ressources) doit être considéré dans la conception de futurs processus de participation du public. Parmi les caractéristiques de ces échecs, on compte les suivantes : 1) le succès des médias et des groupes d'intervenants en présentant l'enjeu comme étant une décision concernant des coupures dans les soins de santé ainsi que le repli des pouvoirs publics en dépit des tentatives des conseils locaux de la santé de repositionner le débat et de faire porter l'enjeu sur une nouvelle répartition des ressources; 2) l'absence de délibérations légitimes (*i.e.* apprentissage partagé, jugement public motivé) à cause du caractère abstrait d'enjeux

comme la réforme des soins primaires et la prestation de soins en milieux communautaires par rapport aux soins hautement visibles en milieux hospitaliers; 3) l'absence de possibilités légitimes de participation du public puisque les gouvernements provinciaux prennent les décisions finales et contrôlent le programme de consultation publique; 4) le manque de transparence concernant le rôle du public en tant que consultant par rapport à celui de décideur; et 5) l'acceptation du rôle et le pouvoir exercé par les élites des soins de santé à l'échelle locale, ce qui s'est traduit par des tentatives limitées d'offrir et de promouvoir des solutions de remplacement (Abelson, 2001).

De plus, les communautés (définies sur une base géographique ou en fonction de caractéristiques ou de besoins communs) ne sont pas toutes les mêmes et s'orientent vers des formes différentes de participation sous l'influence de caractéristiques communautaires qui leur sont propres, comme la langue et la religion, les niveaux de scolarité et de revenu et la présence de valeurs communautaires partagées. Ainsi, l'existence de clivages sociaux prononcés peut contribuer à générer une participation intense et alimentée par des enjeux qui peuvent entrer en conflit avec les principes de la solidarité (Abelson, 2001). On peut donc se demander si le public et les communautés géographiques devraient participer aux exercices de coupures de coûts locaux, comme les décisions concernant le choix des hôpitaux locaux qui devraient être fermés. Il s'agit de « choix déchirants » que les communautés ne sont pas susceptibles de faire aisément et qu'on ne devrait donc pas leur demander de faire (Calabresi et Bobbitt, 1978).

Les processus de consultation publique dans le secteur de la santé sont parsemés de problèmes qui ont contribué à rendre les citoyens furieux et frustrés, et à entraver l'élaboration de politiques. Des consultations qui sont présentées comme des processus transparents mais qui sont formulées de façon très étroite soulèvent la colère des participants parce qu'ils jugent qu'on les met devant un « fait accompli » (Deber et Williams, 1995; Aronson, 1993). Ces expériences se sont traduites par des appels en faveur de processus de consultation publique possédant une plus grande clarté d'objectifs et des lignes de responsabilité plus claires entre la consultation et la prise de décision finale (Abelson et coll., 2002).

La vision du public à l'égard de la participation publique

À l'exception de sondages sur la satisfaction et de certaines données limitées tirées d'enquêtes d'opinion publique, on ne connaît que peu de chose sur la façon dont les gens se perçoivent dans leur rôle actuel ou potentiel de porte-parole des citoyens, de responsables de la répartition des ressources ou de conseillers pour le système de santé. Le mécontentement apparent des gens à l'égard des institutions politiques et des possibilités de participation peut difficilement servir de preuves concrètes pour assurer un fondement aux processus de conception pour l'avenir. Les preuves limitées qui existent font état d'un public réticent à effectuer un « rationnement » des services (*i.e.* non disposé à accepter la responsabilité d'établir des priorités soit entre des grandes catégories de services de santé ou des services précis) (Lomas, 1997*b*; Litva et coll., 2002). Tout porte à croire aussi que les citoyens qui sont disposés à considérer cette responsabilité ont un appétit insatiable pour obtenir des renseignements sur les coûts et les avantages de divers programmes et services, des données qui ne sont peut-être pas disponibles,

onéreuses à obtenir ou difficiles à interpréter (Abelson et coll., 1995; Lomas, 1997*b*; Litva et coll., 2002).

Les participants font état généralement d'expériences positives concernant leur implication dans des fonctions de consultation, bien qu'ils deviennent de plus en plus impatients lorsqu'ils perçoivent qu'ils ne sont là que pour avaliser des décisions déjà prises (Coote et Lenaghan, 1997; Litva et coll., 2002). Des expériences de participation publique à des exercices délibératifs comme des jurys ou des panels de citoyens ont suscité des réactions positives de la part des participants, qui ont apprécié la possibilité de pouvoir mieux se renseigner sur leur système de santé local mais qui ont aussi exprimé des inquiétudes au sujet des résultats du processus, compte tenu de l'important investissement en temps que cela comporte. Les participants à ces types de processus délibératifs tendent aussi à émerger de ces expériences avec une meilleure compréhension des aspects complexes de la prise de décision dans le secteur de la santé et, donc, avec un respect renouvelé pour les décideurs en place (Abelson et coll., 1995, 2001).

Une étude récente de la participation à des décisions sur l'établissement des priorités *actuelles* dans les soins de santé a permis de conclure que les représentants du public se perçoivent comme des intervenants qui contribuent tant au déroulement qu'aux résultats du processus de prise de décision (Martin, Abelson et Singer, 2002). Une autre étude des préférences du public pour la participation au Royaume-Uni est parvenue à résumer habilement l'humeur du public en indiquant que les gens sont à la recherche d'une « consultation responsable » – une consultation qui permet aux gens d'exprimer leurs opinions (sans être responsables de la prise de décision) avec une assurance que leur point de vue sera écouté et une explication du bien-fondé des décisions prises en bout de ligne (Litva et coll., 2002).

IV. Perspectives d'avenir de la participation du public et du rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé

La signature de l'Entente-cadre sur l'union sociale en février 1999 a eu pour effet d'engager tous les gouvernements provinciaux et territoriaux, sauf le Québec, à respecter un éventail de principes dans la façon d'aborder et de satisfaire les besoins des Canadiens. Le cadre se veut aussi une tentative de refléter et de traduire les valeurs fondamentales des Canadiens. Un élément pertinent pour le secteur de la santé est l'engagement de « faire en sorte que les programmes sociaux bénéficient d'un financement suffisant, abordable, stable et durable » (Entente-cadre sur l'union sociale, 1999, p. 1). Un aspect pertinent pour la participation du public au système de santé et son apport au fonctionnement efficient du système est l'engagement des gouvernements à améliorer la transparence et l'imputabilité envers leurs commettants en s'assurant que « des mécanismes sont en place pour permettre aux Canadiens de participer à l'élaboration des priorités sociales et d'examiner les résultats obtenus à cet égard » (Entente-cadre sur l'union sociale, 1999, p. 3).

À l'instar des engagements antérieurs envers la participation du public dans le secteur de la santé, l'engagement décrit dans l'Entente-cadre sur l'union sociale est bien intentionné mais il peut être voué à l'échec s'il n'est pas assorti d'objectifs et de moyens soigneusement précisés. Un défi majeur qu'il faudra relever est l'établissement d'une transparence en ce qui concerne l'Entente-cadre en soi, son but et son mandat. Des ententes intergouvernementales sont extrêmement difficiles à assimiler par la population. Elles sont des produits opaques de modalités institutionnelles complexes qui sont fort éloignées des interactions quotidiennes des gens avec le système de santé et elles risquent donc de susciter des attentes qui ne se réaliseront pas ou qui seront tout simplement retirées du programme de participation publique.

Cet effort le plus récent d'institutionnaliser la participation du public dans le processus de prise de décision du secteur de la santé mérite qu'on se penche sur les faiblesses qui ont hanté les efforts antérieurs de participation du public :

1. une domination des citoyens par des groupes puissants intéressés à faire participer le public lorsque cela coïncide avec leur objectif;

2. des décideurs qui vendent le rôle des citoyens dans la gouvernance comme un élément primordial pour parvenir à une prise de décision mieux adaptée aux besoins tout en utilisant ces structures comme des instruments de compression des coûts et de restructuration;

3. l'aptitude des groupes les plus scolarisés et les plus avertis et, sans doute, les moins représentatifs et les plus biaisés à agir en tant que porte-parole des citoyens;

4. un public de plus en plus cynique et lassé face à des processus de consultation publique déterminés à l'avance et illégitimes, réticent à accepter la responsabilité de la prise de décision et à la recherche d'une consultation plus responsable.

Un ensemble plus positif d'expériences à l'échelle locale existe sans doute au pays mais celles-ci sont plus difficiles à cerner et à évaluer, en partie parce qu'elles sont souvent considérées comme des exemples futiles ou marginaux de processus locaux institués par des citoyens, en dépit des succès que ces initiatives remportent en matière de mobilisation efficace des collectivités et de l'apport qu'elles font à la concertation en matière de résolution de problèmes et à un sentiment plus poussé d'engagement et d'appartenance à l'égard du système de santé. Elles peuvent ne pas être reconnaissables d'emblée comme des exemples de participation publique dans le système de santé (par exemple, activités bénévoles, levées de fonds à l'échelle locale, mise en commun de ressources parmi des organismes communautaires de la santé), mais davantage comme une participation de nature civique, inextricablement liée à la confiance, à l'engagement et à la concertation en matière de résolution des problèmes. Nous analyserons ces exemples de façon plus poussée dans des sections ultérieures de notre étude.

En somme, la participation publique à la gouvernance du système de santé, en dépit des possibilités qu'elle offre, a peu contribué :

a. au fonctionnement efficace du système de santé;
b. au renforcement de l'engagement des citoyens envers des programmes de santé; ou
c. à favoriser l'expression des valeurs démocratiques de tolérance et de solidarité dans la société canadienne.

Dans les autres sections de l'étude, nous mettons l'accent sur l'élaboration de stratégies visant à réaliser le potentiel de la participation du public pour poursuivre des objectifs que nous jugeons, du moins en partie, atteignables.

Des orientations pour l'avenir – Recommandations en vue d'améliorer les processus démocratiques et le rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé

Nous présentons un ensemble de principes directeurs ainsi que des recommandations précises d'ordre stratégique et technique en vue de renforcer les processus démocratiques menant à une amélioration du rôle des citoyens dans la gouvernance du système de santé.

Principes directeurs

1. Reconnaître les objectifs multiples de la participation et leurs tensions inhérentes

Aussi longtemps que la participation publique comportera des objectifs concurrents, il demeurera difficile de parvenir à un accord sur la meilleure façon de procéder. Par exemple, la conception de processus équitables de participation du public n'est peut-être pas compatible avec des processus de participation publique qui peuvent contribuer au fonctionnement efficient du système de santé, et avec la promotion d'une participation publique visant à favoriser un engagement plus poussé envers les institutions publiques et l'expression des valeurs démocratiques. Les objectifs précis de la participation publique doivent être formulés clairement

en fonction de différents niveaux de gouvernance, de différents participants et de différents processus de participation publique. Les arbitrages entre la poursuite d'un objectif et l'atteinte d'un autre doivent être reconnus.

2. Reconnaître un rôle majeur pour les parties intéressées et miser sur la tendance de la population à fonder sa participation sur des enjeux précis

Nous abordons plusieurs questions qui sont pertinentes pour une amélioration du rôle des participants du public dans le système de santé. D'abord, nous croyons qu'il est déraisonnable de s'attendre que des citoyens « désintéressés » exerceront le rôle de représentants des citoyens (*i.e.* des membres qui représentent le public sur des conseils et des commissions). Nous préconisons également l'adoption de définitions plus flexibles qui se fondent sur l'hypothèse que les participants appelés à représenter les citoyens sont des membres intéressés de leurs collectivités, et non purement des utilisateurs ou des consommateurs comme on les classe souvent. La documentation sur la participation du public en général et celle portant plus particulièrement sur la participation aux soins de santé a clairement mis en évidence le lien entre l'intérêt, les enjeux et la participation parmi la population (Abelson, 2001; Abelson et coll., 1995). Il se peut aussi que seuls des citoyens et des membres de la communauté « intéressés » seront disposés à consacrer de leur temps aux processus de délibération plus intensifs que préconisent les promoteurs de la participation des citoyens.

Ce qu'il reste à faire, c'est donc de déterminer ce qui constitue une personne « intéressée », une notion difficile à cerner dans le domaine de la santé. L'explication classique de personnes intéressées dans le secteur de la santé s'est appuyée sur la notion de gens dont le revenu provient du système de soins de santé ou qui ont un intérêt particulier dans le système de soins de santé et dont la participation leur permet d'influencer des décisions fondées sur un ensemble restreint d'intérêts (par exemple, des administrateurs d'hôpitaux qui s'emploient à bloquer la fermeture de leurs hôpitaux). Idéalement, il faudrait concevoir les intérêts dans une optique beaucoup plus vaste pour capter l'intérêt dans une perspective d'objectifs collectivistes comme le fonctionnement efficient et équitable du système de santé. Pour rendre cette notion opérationnelle à l'échelle de la communauté, par exemple, un groupe de citoyens intéressés pourrait être réuni à partir d'un large éventail d'organisations communautaires qui ne sont pas directement mêlées à la prestation de services de santé mais pour lesquelles le système de santé est perçu comme une ressource communautaire importante. Le choix de participants qui nourrissent des intérêts collectifs par rapport à des intérêts individuels est à la fois difficile à réaliser et susceptible d'entrer en conflit avec des principes démocratiques (par exemple, assurer une égalité des chances en matière de participation du public). Il peut néanmoins s'agir d'un moyen important de promouvoir cet objectif précis en matière de participation du public.

Lorsqu'une personne intéressée devient un citoyen « désintéressé », il est peu probable que cette personne participe à moins qu'elle ne soit touchée par un enjeu. Lorsqu'elle décide de s'impliquer, elle veut savoir pourquoi on lui demande de participer et de quelle façon sa participation contribuera à changer les choses (*i.e.* que le processus de prise de décision en tiendra compte). Elle peut préférer faire un apport sans accepter la responsabilité globale de la décision finale ou elle sera peut-être disposée à partager un rôle plus vaste avec des spécialistes et des représentants élus. En somme, cette personne est à la recherche d'une « consultation

responsable » qui lui semble absente du système de santé à l'heure actuelle (Litva et coll., 2002; Abelson et coll., 1995). Le mouvement visant à remplacer les comités permanents traditionnels par des groupes d'étude ou des groupes de travail axés sur des questions précises dans une gamme d'organisations de planification de la santé représente une façon de commencer à considérer cet appel en faveur d'une « consultation plus axée sur l'objet visé », bien que ses effets sur la prise de décision ne soient pas connus (Abelson et coll., 2002).

Recommandations d'ordre stratégique

3. Établir et mettre en valeur un rôle pour des « défenseurs du système de santé » aux niveaux de gouvernance local/régional, provincial et national

Au niveau des citoyens utilisateurs, les chartes de patients sont devenues un outil populaire pour institutionnaliser les droits et les responsabilités des patients, bien que les facteurs de pondération relative attribués aux droits et aux responsabilités dans ces chartes varient énormément. L'élément essentiel est de donner aux citoyens utilisateurs des moyens indiqués pour communiquer leurs préoccupations concernant les soins par l'intermédiaire de canaux accessibles, simples à utiliser et facilement identifiables (*i.e.* qu'ils doivent savoir où s'adresser). Dans certains cas, ces processus devront aussi pouvoir assurer une séparation indiquée entre le « plaignant » et le fournisseur de services ou le bailleur de fonds, notamment lorsque les utilisateurs sont des clients vulnérables comme des aînés et des personnes souffrant de troubles mentaux. Cette approche a été retenue dans le rapport publié récemment du Conseil du premier ministre du Nouveau-Brunswick en matière de qualité de la santé, dans lequel on a proposé l'adoption d'une charte des droits et responsabilités des patients (Gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2002). La création de la fonction de « défenseur des intérêts des patients » fut proposée comme mécanisme de soutien de la charte pour faciliter l'interaction entre le citoyen et le système, lorsque des questions doivent être abordées, que des renseignements difficilement accessibles sont nécessaires ou qu'un citoyen a l'impression qu'il n'obtient pas les renseignements ou les traitements indiqués (Gouvernement du Nouveau-Brunswick, 2002, p. 85). Des défenseurs seraient nommés tant au niveau des autorités régionales de la santé qu'au niveau provincial et ils auraient des fonctions suffisamment intégrées pour assurer une transparence des rôles et des responsabilités.

Une variante de ce modèle pourrait aussi être mise en place à l'échelle nationale pour créer, dans les faits, une fonction de « gardien » du système de santé public. La Table ronde nationale sur l'environnement et l'économie (TRNEE) représente un modèle de ce genre. Il s'agit d'un conseil consultatif indépendant qui a pour mission de fournir aux décideurs, aux leaders d'opinion ainsi qu'à la population des conseils et des recommandations pour promouvoir un développement durable. Une table ronde de la santé semblable pourrait être créée avec pour mission de promouvoir les objectifs du système visant des niveaux élevés de qualité, d'accessibilité et d'efficience.

Des possibilités pour les citoyens de faire un apport direct sous forme de plaintes, de représentations, etc., devraient continuer d'être disponibles et ce, par l'intermédiaire de

mécanismes entièrement transparents comme des modalités de règlement des différends établies en vertu de l'Accord-cadre sur l'union sociale ou de mécanismes provinciaux équivalents.

4. Développer et mettre en valeur des infrastructures civiques en tant qu'« institutions » de participation démocratique

Si nous acceptons la notion que les structures de gouvernance existantes dans le système de santé n'ont pas réussi à promouvoir la prise de décision participative et la résolution collective de problèmes (peut-être n'aurions-nous jamais dû compter sur le système pour atteindre ces objectifs), comment faudrait-il répondre aux appels du public en faveur d'une participation valable et responsable ? Dans un nombre croissant de domaines du secteur public, on se fie aux réseaux civiques et sociaux existants pour bâtir le potentiel nécessaire en matière de participation et de prise de décision partagée. Les organisations civiques sont considérées comme des canaux importants et attrayants de participation publique, des exemples de « meilleur gouvernement parce qu'il offre un processus de consultation délibérante qui comporte la participation d'intérêts étendus » (Lindsay, 2000). Une participation civique et de solides réseaux associationnels peuvent aussi contribuer à améliorer l'efficacité de la citoyenneté et la gouvernance démocratiques (Putnam, 1993).

Comment ceci pourrait-il fonctionner dans le système de santé ? La mise en valeur du capital social et de l'infrastructure civique se résume dans une large mesure à faire disparaître les contraintes qui souvent entravent le processus auto-organisateur et à améliorer l'espace dont ils ont besoin pour s'épanouir (Rosell, 1999, p. 50). Une façon de faire disparaître ces contraintes pourrait être d'utiliser les régies régionales de la santé pour stimuler et renforcer cette infrastructure civique par l'intermédiaire de réseaux de citoyens et d'usagers (Veenstra et Lomas, 1999). Les conseils communautaires de la santé en Nouvelle-Écosse et les comités consultatifs en Saskatchewan sont des exemples d'institutions qui semblent avoir la taille indiquée pour stimuler l'interaction autour des enjeux de la santé locaux et n'ont pas, comme certains auraient pu le croire, servi de points de veto pour des décisions qui sont difficiles à accepter par les communautés. Ces structures ont pris de l'essor sous l'impulsion d'un groupe engagé de leaders locaux qui avaient acquis de l'expérience en matière de participation publique dans une multitude de secteurs et qui, de façon ponctuelle, ont uni leurs efforts pour régler des problèmes locaux[6]. Dans le cas des conseils communautaires de la santé de la Nouvelle-Écosse, ces groupes sont issus de réseaux communautaires existants et ils sont maintenant plus en mesure de comprendre et d'évaluer les besoins, les préférences et les valeurs de leurs constituants que ne pourrait le faire un organisme public non local (Mays, 2000).

Cette approche soulève des défis dont sa dépendance sur des communautés possédant des intérêts collectifs partagés et des réseaux associationnels qui débordent les classes sociales. Les communautés dotées de capital social (*i.e.* en mesure de s'engager dans un processus de prise de décision concertée) se retrouvent généralement dans des collectivités plus homogènes dans lesquelles il y a un nombre plus restreint d'objectifs politiques concurrents qui tendent à diviser une communauté. Cependant, certaines collectivités peuvent surmonter leurs divisions plus facilement que d'autres, ce qui témoigne encore une fois de la présence de valeurs communautaires, par opposition à des valeurs individuelles. La force de cette approche peut aussi être une faiblesse à cause de sa dépendance à l'égard du même groupe de leaders civiques

pour passer d'une question à l'autre et de la possibilité que cela crée d'accroître la lassitude des bénévoles, d'étouffer l'innovation et de consolider le pouvoir dans les mains d'une élite communautaire. Des efforts devraient être déployés pour limiter ces risques.

Recommandations d'ordre technique

5. Améliorer la légitimité des processus de participation du public

L'amélioration des processus de participation du public nécessite une formulation plus claire des objectifs, des résultats visés (*i.e.* des raisons pour lesquelles le public est appelé à participer) et du choix des participants. Il s'agit de conditions nécessaires pour assurer la *transparence*. La *responsabilité* de la participation du public peut être satisfaite en maintenant un dialogue continu avec les participants individuels et communautaires d'un bout à l'autre du processus de prise de décision. Mais, il n'y a encore aucun consensus à ce jour concernant le type d'approches qui est le plus efficace pour ces différents contextes communautaires et de prise de décision.

La participation des citoyens et les processus délibératifs sont largement considérés comme des solutions prometteuses au « déficit démocratique » perçu et l'établissement de processus participatifs plus légitimes. Les appels en faveur d'une participation interactive et bidirectionnelle sont omniprésents dans les écrits sur la gouvernance du secteur public en tant que mécanismes permettant de favoriser un renforcement de l'engagement envers des institutions publiques, de valeurs partagées et de résolution collective de problèmes (Gastil, 2000). Des tentatives en vue de participer à des processus délibératifs ne se sont matérialisées que tout récemment dans le secteur de la santé, et surtout au Royaume-Uni, non pas au Canada (McIver, 1998). Ces processus demeurent vulnérables à une prise de contrôle par des intervenants aux intérêts puissants qui s'emploient à lancer ou à parrainer ces processus et, de cette façon, à contrôler l'information qui est choisie, présentée et qui, en bout de ligne, contribue à influencer le résultat des délibérations (Dunkerley et Glasner, 1998). Les principes de délibération, comme un dialogue éclairé menant à une décision publique rationnelle, ont le potentiel de contribuer à l'atteinte d'objectifs de nature instrumentale (*i.e.* amélioration de la prise de décision) et de développement (*i.e.* engagement envers les programmes et les politiques de santé, expression des valeurs démocratiques). Par ailleurs, il nous faut des mécanismes pour réduire leur vulnérabilité aux problèmes semblables qui ont hanté les pratiques traditionnelles en matière de participation. Il faut aussi accorder une attention plus grande aux résultats de ces processus (*i.e.* déboucher sur un apport concret, des recommandations ou des décisions) pour faire en sorte qu'ils deviennent plus qu'un produit de luxe d'un régime démocratique (Gastil, 2000).

6. Pour une participation efficiente

Une participation du public à tout prix n'est pas justifiable dans un système de santé qui se préoccupe d'efficience et d'optimisation des ressources. Les responsables de la conception des processus de participation publique doivent tenir compte à la fois du coût et de l'incidence de ces processus. Aucun de ces aspects n'a été considéré de façon satisfaisante dans les travaux existants ou par les organismes de prise de décision, bien que les chercheurs qui s'intéressent à la question de la participation aient commencé à se pencher sur l'efficacité des processus (Rowe et Frewer, 2000; Webler, Tuler et Krueger, 2001; et Beierle et Cayford, 2002). Les techniques de

délibération méritent une attention particulière, compte tenu des coûts considérables que comporte leur mise en application.

En ce qui concerne l'allocation optimale des ressources et la participation publique, il faut prendre en considération le rôle d'une collectivité de citoyens bien informée et de la quantité d'information nécessaire pour atteindre cet objectif. Tout porte à croire que les besoins en information pour permettre à la population de prendre des décisions éclairées sont considérables. Par contre, à mesure que l'opinion publique s'oriente au fil du temps vers un « jugement public » mieux informé, la population accepte une responsabilité plus grande pour ses opinions, elle est en mesure de considérer les arbitrages reliés à diverses prises de position tout en étant disposée à accepter les avantages et les coûts d'une politique publique donnée (Yankelovich, 1991). Ajoutons enfin que certains des processus de participation les plus démocratiques (notamment ceux qui mènent à une mobilisation axée sur des enjeux dont l'objectif est de préserver le statu quo) entraîneront une allocation non efficiente des ressources.

V. Conclusions

L'analyse et les recommandations présentées dans cette étude résultent d'un amalgame de notions conceptuelles et théoriques, de recherche empirique sur les expériences en matière de participation du public dans le système de santé et de certains conseils pratiques visant à renforcer les processus démocratiques afin qu'ils contribuent plus efficacement à la performance du système de santé canadien. Notre examen des expériences en matière de participation du public permet de croire qu'à l'heure actuelle, une population de plus en plus diversifiée et fragmentée ne semble pas, par le biais de sa participation, contribuer à accroître l'efficience du système de santé, à stimuler l'engagement du public envers celui-ci ou à renforcer les valeurs de solidarité et de tolérance. Cependant, il existe peut-être des moyens, par l'intermédiaire de processus locaux et régionaux, en vertu desquels des citoyens, motivés par l'intérêt, pourront néanmoins stimuler l'engagement envers le système dans son ensemble.

Plus fondamentalement, toutefois, la volonté de faire appel à la participation du public pour contribuer au fonctionnement efficient du système de santé doit être comparée à la valeur de la participation du public en soi et en tant que caractéristique de base d'une société démocratique. L'apport de la participation du public n'a probablement pas modifié en soi la performance du système de santé, mais il est raisonnable de penser que notre système de santé aurait pu être dans une situation encore plus précaire s'il n'y avait pas eu ces tentatives modestes de faire participer les citoyens au cours des 40 dernières années. Si la participation du public au système de santé (sans égard à la façon de la définir) est considérée comme une valeur en soi, et ce point de vue semble être largement partagé, le fondement utilisé pour juger de son succès ou de son échec et la qualité des preuves retenues pour porter ce jugement nécessitent une considération plus poussée. La participation ne générera peut-être jamais des gains d'efficience plus importants et elle n'est probablement pas une condition nécessaire au fonctionnement efficace du système de santé. Elle a le potentiel, toutefois, par l'intermédiaire de l'adoption de certaines des recommandations faites ici, de renforcer l'engagement des citoyens envers les programmes de santé et d'encourager l'expression de valeurs démocratiques.

Puisque les gouvernements font face à des questions de plus en plus difficiles concernant la façon de gérer et de soutenir un système de santé de haute qualité, accessible et efficient, on demandera sans doute au public de participer à ces décisions et on l'encouragera à le faire. Une population de plus en plus avisée sera probablement en mesure de réaliser si on lui demande de partager le blâme pour les conséquences de décisions difficiles et pénibles à prendre ou si on l'invite légitimement à influencer l'orientation future du système de santé. Les décideurs seraient bien avisés de s'aventurer avec prudence dans cette voie au moment de déterminer les meilleurs moyens de faire participer le public à ces décisions.

Notes

1. Voir Pateman (1970) pour une analyse détaillée de cette question.

2. Aristote, Rousseau et J. S. Mill ont analysé les avantages en termes d'éducation et de développement pour la collectivité des citoyens de la participation du public et de son influence positive sur l'engagement des citoyens envers l'intérêt public.

3. Parmi des exemples récents, on compte le rapport du Conseil du Premier ministre du Nouveau-Brunswick en matière de qualité de la santé, 2002; le Premier's Advisory Council on Health for Alberta, 2002; la Commission d'étude sur les services de santé et les services sociaux du Québec, 2001; et la commission Fyke, 2001. Pendant les années 90, presque tous les gouvernements provinciaux ont établi une commission ou un comité d'experts pour proposer des réformes au système de santé, tandis que certaines provinces comme la Nouvelle-Écosse et l'Ontario ont mis sur pied des conseils provinciaux de la santé avec comme mandat de conseiller le gouvernement provincial.

4. Même s'il nous fut impossible de trouver des études empiriques d'expériences en matière de participation du public à des organismes de réglementation, il existe de nombreux comptes rendus de tentatives de gens en vue d'obtenir réparation pour des erreurs médicales qui ont alimenté les mouvements de défense des droits des patients à l'échelle internationale et l'établissement de chartes des droits des patients pour donner suite aux préoccupations suscitées par l'absence d'obligation pour le système de santé de rendre des comptes à la population. L'une des analyses les plus exhaustives d'un organisme de réglementation dans l'optique du public est celle qu'a faite le General Medical Council du Royaume-Uni (Stacey, 1992).

5. Ces données furent collectées par l'intermédiaire de visites à des sites Web et de contacts personnels avec des collèges de médecins dans chacune des provinces.

6. Ces points de vue sont tirés de conclusions préliminaires d'une étude intergouvernementale sur la participation publique dirigée par J. Abelson et P.-G. Forest et financée par la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

Références

Abelson, J. (2001), « Understanding the Role of Context in Local Health Care Decision Making: Case Study Results from Ontario, Canada », *Social Science and Medicine*, vol. 53, n° 6, p. 777-793.

Abelson J. et J. Lomas (1996), « In Search of Informed Input: A Systematic Approach to Involving the Public in Community Decision-Making », *Health Care Management FORUM*, n° 9, p. 48-52.

Abelson, J. et coll. (2002), « Obtaining public input for health systems decision making: past experiences and future prospects », *Administration publique du Canada*, vol. 45, n° 1 (printemps), p. 70-97.

____ (2001), « Deliberations about deliberative methods: issues in the design and evaluation of public participation processes », Centre for Health Economics and Policy Analysis Research Working Paper, 01-04, McMaster University, Hamilton.

____ (1995), « Does the community want devolved authority? », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 153, p. 403-412.

Alford, R. R. (1975), « Health care reform and structural interests. Excerpt entitled: Alternative views of the study of health care », dans l'ouvrage publié sous la direction de Robert Alford, *Health Care Politics: Ideological and Interest Group Barriers to Reform*, University of Chicago Press, Chicago, p. 9-21.

Aronson, J. (1993), « Giving consumers a say in policy development: Influencing policy or just being heard? », *Analyse de politiques*, vol. XIX, p. 367-378.

Associés de recherche Ekos. (1999), *Benchmark survey*, Associés de recherche Ekos, Ottawa.

____ (1996), *Rethinking Government*, Associés de recherche Ekos, Ottawa.

Barber, B. (1984), *Strong Democracy*, University of California Press, Berkeley.

Beierle, T. C. et J. Cayford (2002), *Democracy in Practice: Public Participation in Environmental Decisions*, Resources for the Future, Washington (D.C.).

Beierle, T. et D. Konisky (2000), « Values, conflict, and trust in participatory environmental planning », *Journal of Policy Analysis and Management*, vol. 19, n° 4, p. 587-602.

Bellah, R. (1985), *Habits of the Heart: individualism and commitment in American life*, University of California Press, Berkeley.

Best, J. (1989), « Claims », dans l'ouvrage publié sous la direction de Joel Best, *Images of Issues: Typifying Contemporary Social Problems*, Aldine de Gruyter, New York, p. 1-3.

Bjorkman, J. (1985), « Who governs the health sector? Comparative European and American experiences with representation, participation and decentralization », *Comparative Politics*, vol. 17, p. 399-420.

Borins, S. (1995), « The new public management is here to stay », *Administration publique du Canada*, vol. 38, n° 1, p. 122-132.

Calabresi, G. et P. Bobbitt (1978), *Tragic Choices*, W.W. Norton and Company, New York.

Centre de recherche sur la régionalisation (2000), « A survey of regional health authorities' research priorities », <http://www.regionalization.org>.

Charles, C. et S. DeMaio (1993), « Lay participation in health care decision-making: A conceptual framework », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 18, p. 881-904.

Checkoway, B. (1981), *Citizens and Health Care*, Pergamon Press, New York.

Checkoway, B. et M. Doyle (1980), « Community Organizing Lessons for Health Care Consumers », *Journal of Health Politics, Policy and Law*, vol. 5, n° 2, p. 13-26.

Church, W. J. B. (1994), *Structural Interests and Health Politics in Ontario: The Case of Community Health Centres*, thèse de doctorat, University of Western Ontario, London (Ontario).

Coote, A. et J. Lenaghan (1997), *Citizens' Juries: Theory into Practice*, Institute for Public Policy Research, Londres.

Dahl, R. (1992), « The Problem of Civic Competence », *Journal of Democracy*, vol. 3, n° 4, p. 45-59.

Deber, R. et A. Williams (1995), « Policy, payment and participation: long-term care reform in Ontario », *Revue canadienne du vieillissement*, vol. 14, n° 2, p. 295-318.

Donelan, K. et coll. (1999), « The cost of health system change: public discontent in five nations », *Health Affairs*, vol. 18, n° 3, p. 206-216.

Dunkerley, D. et P. Glasner (1998), « Empowering the public? Citizens' juries and the new genetic technologies », *Critical Public Health*, vol. 8, n° 3, p. 181-192.

Eakin, J. (1984*a*), « Survival of the fittest? The democratization of hospital administration in Quebec », *International Journal of Health Services*, vol. 14, n° 3, p. 397-412.

____ (1984*b*), « Hospital power structure and the democratization of hospital administration in Quebec », *Social Science and Medicine*, vol. 18, n° 3, vol. 221-228.

Entente-cadre sur l'union sociale (1999), « Un cadre visant à améliorer l'union sociale pour les Canadiens », <http://www.uni.ca/socialunion.html>, document consulté le 7 décembre 2001.

Forest, P. G. et coll. (2000), *Participation de la population et décision dans le système de santé et de services sociaux du Québec*, étude réalisée à la demande du Conseil de la santé et du bien-être du Québec.

____ (1999), *Issues in the Governance of Integrated Health Systems*, rapport soumis à la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

Forum national sur la santé (1997), *La santé au Canada : un héritage à faire fructifier*, rapport de synthèse du Groupe de travail sur les valeurs, Santé Canada, Ottawa.

Foulkes, R. (1973), *Health Security for British Columbians: Volumes 1 and 2*, Queen's Printer, Victoria.

Frankish, J. et coll. (2002), « Challenges of community participation in health-system decision making », *Social Science and Medicine*, vol. 54, p. 1471-1480.

Gastil, J. (2000), « Is face-to-face citizen deliberation a luxury or a necessity? », *Political Communication*, vol. 17, p. 357-361.

Giacomini, M. et coll. (2001), « Values », dans *Canadian Health Policy Analysis: What Are We Talking about?*, rapport soumis à la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé.

Giddens, A. (1991), *Modernity and Self-identity: Self and Society in the Later Modern Age*, Stanford University Press, Stanford.

Godbout, J. (1987), *La démocratie des usagers*, Boréal Express, Montréal.

_____ (1981), « Is consumer control possible in health care services? The Quebec case », *International Journal of Health Services*, vol. 11, n° 1, p. 151-167.

Gouvernement du Nouveau-Brunswick (2002), *Renouvellement du système de santé*, rapport du Conseil du premier ministre en matière de qualité de la santé, <http://www.gnb.ca/op-cpm/e-phqc.pdf>.

Graham, K. A. et S. D. Phillips (1998), « Making Public Participation More Effective: Issues for Local Government », dans l'ouvrage publié sous la direction de K. A. Graham et S. D. Phillips, *Citizen Engagement: Lessons in Participation from Local Government*, Institut d'administration publique du Canada, Toronto, p. 1-24.

Groupe d'étude sur les centres de soins communautaires, *Le Centre de soins communautaire au Canada*, Information Canada, Ottawa, 1972.

Groupe d'intervention Action Santé (HEAL) (1992), « Medicare: A Value Worth Keeping », <http://www.cna-nurses.ca/heal/healframe.htm>.

Groupe de travail sur la régionalisation et la décentralisation de l'Association médicale canadienne (1993), *The Language of Health System Reform: Report of the Working Group on Regionalization and Decentralization*, Association médicale canadienne, Ottawa.

Hurley, J., S. Birch et J. Eyles (1995), « Geographically-decentralized planning and management in health care: some informational issues and their implications for efficiency », *Social Science and Medicine*, vol. 41, n° 1, p. 3-11.

Hutchison, B., J. Abelson et J. Lavis (2001), « Primary Care in Canada: So much innovation, so little change », *Health Affairs*, vol. 20, n° 3, p. 116-131.

Inglehart, R. (1995), « Changing Values, Economic Development and Political Change », *International Social Science Journal*, vol. 47, n° 3, p. 379-403.

Inglehart, R., N. Nevitte et M. Basanez (1996), *The North American Trajectory: Social Institutions and Social Change*, Aldine de Gruyter, New York/Berlin.

Jacobs, L. et R. Shapiro (2000), *Politicians Don't Pander: Political Manipulation and the Loss of Democratic Responsiveness*, University of Chicago Press, Chicago.

Jenson, J. (1994), « Commissioning Ideas: Representation and Royal Commissions », dans l'ouvrage publié sous la direction de S. Phillips, *How Ottawa Spends 1994-95: Making Change*, Carleton University Press, Ottawa, p. 39-70.

Klein, R. (2001), « Estimating the financial requirements of health care », *BMJ*, vol. 323, p. 1318-1319.

Klein, R. et J. Lewis (1976), *The Politics of Consumer Representation: A Study of Community Health Councils*, Centre for Studies in Social Policy, Londres.

Lepnurm, R. et M. Lepnurm (2001), « The closure of rural hospitals in Saskatchewan: method or madness? », *Social Science and Medicine*, vol. 52, n° 11, p. 1689-1707.

Lewis, S. et coll. (2001), « Devolution to democratic health authorities in Saskatchewan: an interim report », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 164, n° 3, vol. 343-347.

Lindsay, I. (2000), « The New Civic Forums », *The Political Quarterly*, vol. 71, n° 4, p. 404-411.

Litva, A. et coll. (2002), « "The public is too subjective": public involvement at different levels of health-care decision making », *Social Science and Medicine*, vol. 54, n° 12, p. 1825-1837.

Lomas, J. (2001), « Past concerns and future roles on regional health boards », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 164, n° 3, p. 356-357.

____ (1997*a*), « Devolving authority for health care in Canada's provinces: 4. Emerging issues, *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 156, n° 6, p. 817-823.

____ (1997*b*), « Reluctant rationers: public input to health care priorities », *Journal of Health Services Research and Policy*, vol. 2, n° 2, p. 103-111.

Marmor, T. et J. Morone (1980), « Representing consumer interests: imbalanced markets, health planning and the HSAs », *Milbank Memorial Fund Quarterly/Health and Society*, vol. 58, n° 1, p. 125-165.

Martin, D., J. Abelson et P. Singer (2002), « Participation in health care priority setting: Through the eyes of the participants », *International Journal of Health Services Research and Policy* (à paraître).

Maxwell, J. (2001), *Pour une citoyenneté commune – Choix économiques et sociaux pour le Canada, REFLEXION*, n° 4, Réseaux canadiens de recherche en politiques publiques, Ottawa.

Mays, N. (2000). « Legitimate decision making: the Achilles' heel of solidaristic health care systems », *Journal of Health Services Research and Policy*, vol. 5, n° 2, p. 122-126.

McIver, S. (1998), *Healthy Debate? An independent evaluation of citizens' juries in health settings*, King's Fund Publishing, Londres.

Mendelsohn, M. (2002), « Canadians' thoughts on their health care system: Preserving the Canadian model through innovation », Commission sur l'avenir des soins de santé au Canada, Saskatoon.

Nevitte, N. (1996), *The Decline of Deference*, Broadview Press, Peterborough.

O'Neill, M. (1992), « Community participation in Quebec's health system: A strategy to curtail community empowerment? », *International Journal of Health Services*, vol. 22, n° 2, p. 287-301.

Osborne, D. et T. Gaebler (1992), *Reinventing Government: how the entrepreneurial spirit is transforming the public sector*, Addison-Wesley, Reading.

Pateman, C. (1970), *Participation and Democratic Theory*, Cambridge University Press, Cambridge.

Petts, J. (2001), « Evaluating the effectiveness of deliberative processes: waste management case studies », *Journal of Environmental Planning and Management*, vol. 44, n° 2, p. 207-226.

PriceWaterhouseCoopers (1997), « Canada Health Monitor, Survey #17 », *Highlights Report*, Toronto.

Putnam, R. (1993), *Making Democracy Work: Civic Traditions in Modern Italy*, Princeton University Press, Princeton (N.J.).

Rasmussen, K. (2001), « Regionalization and Collaborative Government: A New Direction for Health System Governance », dans l'ouvrage publié sous la direction de Duane Adams, *Federalism, Democracy and Health Policy in Canada*, McGill-Queen's University Press, Montréal et Kingston, p. 61-106.

Rosell, S. (1999), « Culture, Values and Social Institutions », dans l'ouvrage publié sous la direction de Steven Rosell, *Renewing Governance: Governing by Learning in the Information Age*, Oxford University Press Canada, Don Mills, p. 33-59.

Rowe, G. et L. Frewer (2000), « Public Participation Methods: A Framework for Evaluation », *Science, Technology and Human Values*, vol. 25, n° 1, p. 3-29.

Sandel, M. (1996), *Democracy's Discontent: America in Search of a Public Philosophy*, Harvard University Press, Cambridge.

Stacey, M. (1992), *Regulating British Medicine*, John Wiley & Sons, Chichester.

Stein, J. G. (2001), *The Cult of Efficiency*, House of Anansi Press, Toronto.

Sullivan, M. et Y. Scattolon (1995), « Health Policy Planning: A look at consumer involvement in Nova Scotia », *Revue canadienne de santé publique*, vol. 86, n° 5, p. 317-320.

Taylor, M. (1987), *Health Insurance and Canadian Public Policy: The Seven Decisions that Created the Canadian Health Insurance System and Their Outcomes*, McGill-Queen's University Press, Kingston.

Tuohy, C. et R. Evans (1984), « Pushing on a String: The Decentralization of Health Planning in Ontario », dans l'ouvrage publié sous la direction de R. Golembiewski et A. Widawsky, *The Costs of Federalism*, Transaction Books, New Brunswick (N.J.), p. 89-116.

Veenstra, G. et J. Lomas (1999), « Home is where the governing is: social capital and regional health governance », *Health and Place*, vol. 5, p. 1-12.

Webler, T., S. Tuler et R. Krueger (2001), « What is a good public participation process? Five perspectives from the public », *Environmental Management*, vol. 27, n° 3, p. 435-450.

Yankelovich, D. (1991), *Coming to Public Judgment: Making Democracy Work in a Complex World*, Syracuse University Press, Syracuse.

Zakus, J. D. et C. Lysack (1998), « Revisiting community participation », *Health Policy and Planning*, vol. 13, n° 1, p. 1-12.